

Med astma døgnet rundt

Omsorgskarriere og dagligliv i familier med småbarn med astma.

Ellen M. Lund Reve



Master i psykologi

Psykologisk institutt

UNIVERSITETET I OSLO

Mai 2008

Forord

Denne masteroppgaven i psykologi er en del av et større forskningsprosjekt i regi av NOVA (Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring) med tittelen:

”Omsorgskarrierer og dagligliv for barn under tre år”. Dette er et kvalitativt, longitudinelt prosjekt som gjennomføres innenfor et samarbeid mellom NOVA og Høgskolen i Oslo, Avdeling for førskolelærerutdanning. Prosjektet er finansiert av Norges Forskningsråd og de to institusjonene, og inngår i en større satsing på forskning på barn i alderen null til tre år. De overordnede spørsmålene i studien er: Hvordan er det mødre og fedre kombinerer lønnsarbeid og omsorg for egne barn og bygger opp en omsorgskjede for barnet sitt? Hvordan ser dagliglivet ut for de små barna i dagens Norge? I oppgaven vil jeg referere til ”hovedprosjektet” når jeg skriver om det forskningsprosjektet som mitt prosjekt er en del av, mens jeg vil bruke betegnelsen ”masteroppgaven” eller ”oppgaven” når jeg refererer til mitt prosjekt.

Det er mange som fortjener takk. Aller først vil jeg rekke en stor takk til informantene som har gitt av sin tid ved å dele tanker og erfaringer med meg, og Rikshospitalet som har rekruttert informanter. Jeg vil også takke min veileder og leder for hovedprosjektet førsteamanuensis Agnes Andenæs, for den tilliten hun har vist meg ved å inkludere meg i dette prosjektet og for faglige og tankevekkende innspill. Jeg vil deretter rette en takk til min medstudent Kristine Finsæther, som også har gjennomført et delprosjekt, for godt samarbeid under hele prosessen. Uten Kristine Finsæther hadde dette vært en ensom og mindre lærerik prosess. Takk til min nabo, Thomas Berge, for hjelp til it-utfordringer.

En spesiell takk til min familie: min ”bonusmor” Karin Hake, for nyttige innspill og min mann Bjarte, som har støttet meg underveis i prosjektet. Til slutt en stor takk til mine barn, Henny og Herman, som har lært meg å leve med astma i familien, og som ikke minst har sørget for viktige og hyggelige avbrekk i arbeidet med oppgaven.

Hosle, mai 2008

Ellen M. Lund Reve

Med astma døgnet rundt.

Omsorgskarrierer og dagligliv i familier med småbarn med astma.

Ellen M. Lund Reve
Master i psykologi
Universitetet i Oslo

Sammendrag

Denne kvalitative undersøkelsen handler om hvordan barn under tre år med moderat til alvorlig astma blir tatt vare på av foreldre og andre som inngår i omsorgskjeden på daglig basis, det vil si barnehagen. Astma er den vanligste kroniske lidelsen hos barn, og i dag går de fleste barn under tre år i barnehage. Hvordan ser omsorgsoppgavene for barn under tre år med astma ut, og hvordan blir den organisert av foreldrene? Hvordan kan dette forstås som forhandlinger mellom mor og far og mellom foreldre og barnehage? Tre tema i omsorgen for barn med astma er drøftet: ”medisinering (inkludert kontakt med helsetjenesten)”, ”søvn og døgnrytme” og ”lese signaler og følge opp”. For de fleste i utvalget er det mor, som ved siden av å ha hovedansvaret, også utfører mesteparten av omsorgsarbeidet. Et par fedre har fulgt barna sine tett i forhold til helsetjenesten. Det var også disse fedrene som førskolelærerne opplevde som ”like” (mor) med henhold til informasjonsutveksling ved levering og henting. Barnehagene som har fått opplæring via BKL Voksentoppen og hatt et tett samarbeid med astmabarnets mor, har utviklet praksiser og forståelser som de tar i bruk i tilretteleggingen av barnets hverdag. ”Normalisering” av barnet som strategi kan i noen tilfeller dekke over manglende kompetanse. Undersøkelsen tydeliggjør hvor viktig det er at barnehage og foreldre (mødre og fedre) ser helheten i barnets dagligliv og tilegner seg nødvendige kunnskaper om hvordan astmaen kan holdes i sjakk for *dette* barnet. Resultatene understreker samtidig betydningen av en forskningsmessig tilnærming som rommer helheten i barnets dagligliv.

Innhold

Hva oppgaven handler om.....	1
Astma er den vanligste kroniske lidelsen hos barn.....	1
Forskning om astma.....	3
Forskning om barnehager	6
Utvidet omsorgsansvar	6
Foreldreskap i endring	8
Forskningsspørsmål	8
Teoretiske og metodologiske perspektiver.....	9
Inspirasjon fra kulturpsykologi og postmodernisme	9
Kjønn og forhandlinger	10
Livsformsintervjuet – en kvalitativ tilnærming	11
Rekruttering og utvalg	12
Gjennomføring av intervjuene.....	13
Analyse	15
Forskerposisjon.....	16
Etiske betraktninger	17
Resultater og diskusjon	18
Organisering av omsorgen.....	19
Foreldrepermisjonen	19
Jobb og husarbeid	20
Tre temaer i omsorgen for astmabarn.....	22
Medisinering	22
Kontakt med helsetjenesten.....	25
Søvn og døgnrytme	27
Lese signaler og følge opp	29
Avlastningsmuligheter?	31
Barnehagen som daglig ledd i omsorgskjeden	34
Medisinering	36
Kunnskap gir trygghet.....	38
Søvn og døgnrytme	40
Lese signaler og følge opp	42
Nærmere om samarbeidet mellom foreldre og barnehage.....	45
Først og fremst mors ansvar?	46
Informasjonsutveksling om barnets astma.	48
Individuell tilpasning versus normalisering av barnet	52
Et barn med astma er mer enn ”bare astma”	53
Forberedt på ”a rainy day”	54
Avsluttende refleksjoner	55

Generalisering.....	55
Hva med barnets dagligliv?	58

Hva oppgaven handler om

Denne kvalitative undersøkelsen handler om hvordan foreldre som har barn under tre år, med moderat til alvorlig astma, organiserer dagliglivet for seg og barna sine i en norsk sammenheng i vår tid. Astma er den vanligste kroniske lidelsen hos barn. Undersøkelsen tar for seg hva som preger den omsorgsoppgaven som foreldrene står overfor, og hvordan hun og han bidrar til helheten. Et kjennetegn ved den sammenhengen som dagens barn vokser opp i, er at stadig flere av også de yngste barna går i barnehage. Undersøkelsen vil ha et særlig fokus på hvordan foreldrene til småbarna med astma organiserer en omsorgskjede (Gullestad, 1979) der også barnehagen inngår.

Begrepet omsorgskjede er hentet fra antropologen Gullestad (1979). Foreldre organiserer døgnetts omsorgskjede, der de gjerne kan inkludere andre personer, men selv tar ansvaret for at helheten er bra nok. Også den tiden barnet er i barnehagen, må foreldrene være trygge på at barna blir godt nok tatt vare på. Dette gjelder alle foreldre, men blir spesielt relevant for familiene som inngår i dette prosjektet, fordi det i ytterste konsekvens kan stå om liv eller død for barnet.

Det er lite forskning på dagliglivet til familier med astmabarn, slik dette oppleves av foreldrene selv. Det er enda mindre forskning om hvordan foreldre deler omsorgen for barnet med barnehagen. Hvordan snakker foreldrene og barnehagen med hverandre, og hva slags dagligliv blir dette for det lille barnet? Oppgaven knytter sammen ulike kunnskapsfelt: omsorg og dagligliv i småbarnsfamilier, småbarn med astma og barnehageforskning, med fokus på relasjonen mellom familie og barnehage.

Først beskrives kort astma, deretter forskning på astma og barnehager. Begrepet utvidet omsorgsansvar forklares og utdypes. Foreldreskap i endring beskrives, før forskningsspørsmålene stilles.

Astma er den vanligste kroniske lidelsen hos barn

Astma er den vanligste kroniske lidelsen hos barn, med særlig økning hos de minste barna (H. Bø & Trollvik, 2001b). Det ble i 2005 påvist at hvert femte barn i Oslo har hatt astma innen de er ti år (K. C. L. Carlsen et al., 2006; Lødrup Carlsen, 2007a). Astma er en sykdom med mange ansikter, og man kan si den er en ”usynlig” sykdom (H. Bø & Trollvik, 2001b).

Astma er en inflammasjonssykdom i luftveiene, en kronisk betennelsestilstand. Betennelsesreaksjonen fører til hovne slimhinner, og det kan dannes seigt slim. Symptomer

kan være tungpust, piping i brystet og hoste, spesielt om natten og ved anstrengelse. Barnet kan også ha magesmerter eller oppkast av slim i forbindelse med hoste, måltid eller aktivitet. Barnet kan få en endret atferd, enten blir det stille og innesluttet eller aggressivt og irritabelt. Det kan også bli urolig, klengete, sutrete og få et endret søvnmønster. Symptomene blir ofte synlig ved lek og aktivitet, såkalt anstrengelsesutløst astma. Barn med moderat til alvorlig grad av astma har hyppigere infeksjonssykdommer med lengre varighet (hyppige og langvarige forkjølelser), og kan av den grunn ha større fravær fra barnehagen enn andre barn. Barn med moderat til alvorlig astma er barn som er moderat til alvorlig plaget, og som trenger medisiner daglig (H. Bø & Trollvik, 2001a, 2001b; Lødrup Carlsen, 2007a; Norges Astma- og Allergiforbund NAAF, 2006; Norges Astma- og Allergiforbund NAAF, 2007; Tilley & Aas, 2003).

Det kan være tidkrevende å medisinere. Mange barn i førskolealder må bruke elektrisk forstøverapparat. Fra man blander medisinen med saltvann i riktig dose, til barnet er ferdig med å inhalere den, tar det fort et kvarter. Hvis barnet trenger dette fire ganger i døgnet, tar det en time hver dag. Det betyr at barnet (med en voksen) bruker én måned av sin våkne tid i året på medisinering. Enda mer tid kan det brukes hvis barnet er dårlig (Tilley & Aas, 2003). Små barn kan også protestere mot å ta medisiner (H. Bø & Trollvik, 2001a).

Mekanismer og årsaker som fører til astma er ut fra det man vet i dag av forskjellige art. En tenker seg minst to typer astma. Den ene er en allergisk type, forårsaket av for eksempel husstøvmidd, plantepollen, muggsopp og husdyr. Den andre typen er en ikke-allergisk type, som kan skyldes eksponering for røyk, bakterier, luftforurensning, virusinfeksjoner og kulde (rått og fuktig vær, værskifte). Svaret på hva som forårsaker astma er derfor avhengig av hva slags type astma man snakker om. Forskning så langt har konsentrert seg mest om allergiutløst astma. Det trengs mer forskning på astma som er ikke-allergisk (H. Bø & Trollvik, 2001a; Duelien Skorge, 2006).

Der i den senere tid satt fokus på småbarn med astma fra myndighetenes side og interesseorganisasjonen Norges astma og allergiforbund (NAAF). Barnehageloven av 2005 sier at:

”[...] barnehagen skal kunne legge forholdene best mulig til rette for barnet. For å få informasjon om for eksempel astma.... kan barnehagen utarbeide helseopplysningsskjema...[...]”

(Kunnskapsdepartementet, 2005)

Sosial- og helsedirektoratet, Kunnskapsdepartementet og Norsk Forum for Bedre Innemiljø utga i desember 2006 en brosjyre med råd om hvordan foreldre og barnehage kan komme i en

dialog, dersom barnet har spesielle behov. I forbindelse med at NAAF utropte 2007 for ”Barneastmaåret 2007”, ble det laget informasjon til foreldre om foreldrerollen og forholdet barnehage/skole, og arrangert seminarer for førskoleansatte, helsesøstre, lærere og SFO-ansatte rundt om i landet for å øke deres kunnskap om astma. Som det vil fremgå av den kunnskapsoversikten som følger, er det viktig å styrke kunnskapsgrunnlaget for slik opplysningsvirksomhet.

Forskning om astma

Utgangspunkt for denne oversikten er abstrakter fra psykologisk orienterte databaser fra midten av 1960-tallet og frem til i dag, for å se hvordan astma hos mindre barn er blitt forstått. Enkelt sagt kan man følge en linje fra å stille spørsmål ved om astma er ”mors skyld”, via en fase hvor mange mente astma var psykosomatisk, til et noe mer somatisk orientert perspektiv i dag. I den grad disse forskningstrendene også har preget hjelpeapparatets forståelse, er dette også trender som har preget den forståelsen som barn og foreldre er blitt møtt med. Dette understreker viktigheten av å se forskning på barn med astma *også* ut fra mot kultur og tidsepoke.

”*Mors skyld?*”: midten av 1960- og 1970-tallet var preget av fokus på mors ansvar for barnets astma. Eksempler på forskning fra denne tiden er to case studier som skal forklare hvorfor barn får astmaanfall, i det ene tilfellet fordi mor er for overbeskyttende og ikke ønsket at barnet skulle bli eldre, i det andre tilfellet fordi mor hadde jobb utenfor hjemmet. (Fain & Kreisler, 1972). En annen studie hevdet at mødre som hadde barn med astma, var krevende, kalde og uforsonlige (Jacobs, 1973).

”*Psykosomatisk?*”: på 1980-tallet og første halvdel av 1990-tallet var fokus mer at astma var en psykosomatisk lidelse, gjerne i forbindelse med konflikt med mor eller familien (f.eks. Leffert, 1985; Mazet, 1980; Piazza & Ingstad, 1981). Astma hos småbarn ble sett i sammenheng med andre dysfunksjonelle trekk ved familien (f.eks. Onnis, Tortolani, & Cancrini, 1986). I begynnelsen av 1990-tallet begynner man å sammenligne grupper av familier med og uten barn med astma, og finner man for eksempel ingen forskjeller i oppdragelsesstrategier (Eiser, Eiser, Town, & Tripp, 1991). Her er det fortsatt fokus på dyaden mor-barn. Kunne for eksempel moderlig kritikk være en kronisk stressor som utløste astmaanfall (Campbell, 1994)?

”*Somatisk?*”: Mot slutten av 1990-tallet fremkommer ”astma som en somatisk lidelse” mye hyppigere opp i PsychINFOs treffliste, samtidig som det er en voldsom vekst i

antall treff på feltet. I denne perioden er det en rekke forskjellige emner som blir tatt opp. Studier som *ikke* finner temperamentsforskjeller på barn med og uten astma blir beskrevet, med et utvalg på 317 barn (Sarafino, 2000). Det er med andre ord en fase hvor man stiller andre spørsmål om årsak og virkning på barn med astma. I perioden etter år 2000, er man mer opptatt av astma som den største kroniske lidelsen hos barn, hva det betyr for skolefravær (f.eks. Blackman & Gurka, 2007), og betydningen av klasseforskjeller. I USA er astma overrepresentert i familier med lav inntekt (f.eks. Brown et al., 2002), "african-american" (f.eks. Peterson, Sterling, & Stout, 2002) og "inner-city-children" (f.eks. Wade, Holden, Lynn, Mitchell, & Ewart, 2000). Flere studier fra USA fokuserer på at medikamentene er dyre, og at dette er et problem for fattige familier (i Norge er medikamenter gratis for kronisk syke barn). Røyking blir et sentralt tema; hvor skadelig dette er både under svangerskapet og for barn med astma. Mot slutten av denne perioden blir det større fokus på foreldrenes egen kompetanse, på noe som mer ligner et mestringsperspektiv (f.eks. Barton, Sulaiman, Clarke, & Abramson, 2006; Maltby, Kristjanson, & Coleman, 2003). Én litteraturgjennomgang omhandler det psykososiale velværet for barn med kroniske lidelser, deres foreldre og søsken. Forfatterne sier det trengs mer forskning, og at det er viktig å lytte til barnets stemme (Barlow & Ellard, 2006).

Beveger vi oss over til *Norge og Norden*, ser det ut til at de fleste leger som jobber med astmasyke barn i dag hevder at astma er en inflammatorisk sykdom, men med psykosomatiske elementer. Flere hevder at det ikke finnes en klar samvariasjon mellom forekomst av astma og sosial tilhørighet (Bjørndal, 2007b; Grøholt, Sommerschild, & Garløv, 2001). Samtidig publiseres det forskning fra Norge hvor man har laget et eget poeng ut av at foreldre som har sine barn på BKL (barneklubben) Voksentoppen, Rikshospitalet HF (videre brukes bare betegnelsen Voksentoppen), ofte er ressurssterke i den forstand at de har høyere utdanning. Ofte har de også en lege i sitt sosiale nettverk (Finnvold, 2006).

Lødrup Carlsen hevder at astma har vært kjent i flere tusen år, og at det også finnes hos dyr (Lødrup Carlsen, 2007b). Nyere forskning fokuserer på barrierefunksjon i luftveiene (Lødrup Carlsen, 2007a). Selv om hovedtyngden i forskningen har beveget seg som vist i det foregående, eksisterer det også forskjellige syn side om side i Norge i dag. På den ene siden er det forskning hvor man har sett på emosjonelle faktorer som utløsende (Faleide, Lilljeqvist, & Smørvik, 2005; Haave, 2005) og på den andre siden det mer medisinske orienterte perspektivet (H. Bø & Trollvik, 2001a; f.eks. H. Bø & Trollvik, 2001b; Grøholt, Sommerschild, &

Gjærum, 1998; Grønholt, Norhagen, & Heiberg, 2007). Det medisinske perspektivet er etter hvert også koplet til en vektlegging av familiens mestring.

Mesteparten av forskningen i Norden om familier med astmasyke barn er gjort innen sykepleierfaget. Det finnes forskning om *familiens relasjon til helsetjenesten*, for eksempel evaluering av astmaopplæring fra et foreldreperspektiv (Trollvik, 1999). Det som dreier seg om familien i seg selv, er hovedsaklig *kvantitativ* forskning, med fokus på livskvalitet og mestring i familien (f.eks. Svavarsdottir, McCubbin, & Kane, 2000; Svavarsdottir & Rayens, 2005; Svavarsdottir, Rayens, & McCubbin, 2005). Det påpekes at det er viktig å kjenne til familiens dagligliv, for å kunne gi en best mulig hjelp, men forskningen gir lite kunnskap om *innholdet* i dagliglivet. Et unntak er forskningen til Svavarsdottir som har sett på mors og fars opplevelse av hva som er tidskrevende og vanskelige omsorgsoppgaver, men i et kvantitativt perspektiv med et spørreskjema som utgangspunkt for undersøkelsen (f.eks. Svavarsdottir et al., 2000).

Det finnes to oversiktsartikler om familier og astma av nyere dato, i hovedvekt er fra et sykepleierperspektiv (f.eks. Svavarsdottir, 2006; Wilhelmsson & Lindberg, 2007). Hovedbudskapet er viktigheten av å lytte til familien. Artiklene har ingen eksplisitt fokus på barnehage. Det er skrevet en masteroppgave i Folkehelsevitenskap, som har fokusert på foreldrenes opplevelse etter å ha deltatt på astmaskole (etter opplegg fra NPAS). I denne oppgaven fremhever foreldrene viktigheten av at ansatte i barnehagen har deltatt på astmaskolen, fordi det fører til økt trygghet hos foreldrene. Et eksempel på viktigheten av dette ble uttrykt av en av foreldrene ”ellers blir det jo vanskelig å være på jobb” (Kärkkäinen, 2006, s. 28). Men dette sitatet er det eneste som omhandler barnehagen. Fokus er først og fremst på foreldrenes egen mestring. Annen nordisk forskning fokuserer mest på det å ha et barn med astma *innad* i familien, der det for eksempel legges vekt på samtaleterapi (Dellve, 1997; Reichenberg, 1999). Begge referansene understreker viktigheten av opplæring av ansatte i barnehage/skole, men utdyper ikke dette nærmere.

Mange barn tilbringer i hverdagen like mange timer i barnehagen i løpet av døgnet, som sammen med sine foreldre. Hvis vi tenker at dagliglivet er *mer enn livet i familien*, avspeiles dette i liten grad i forskningen. Det er med andre ord lite eller ingen forskning rundt *helheten i barnets dagligliv*, når det lille barnet har astma og går i barnehagen.

Forskning om barnehager

I 2002 ble det gjennomført en kunnskapsstatus om forskning på og i barnehager i Norge (L. Gulbrandsen, Johansson, & Nilsen, 2002). Oppsummert hevder forfatterne at kvaliteten er ujevn, kompetansen spredt og sett under ett, er forskning på feltet svakt organisert. De hevder et det er nødvendig med en kvalitetsheving og en langsiktig forskningsinnsats. De mener videre at det er fristende å bruke uttrykket *black box* når det gjelder kunnskapssituasjonen om forskning med tyngdepunkt i barnehager, og at kjønn er et nødvendig perspektiv. De anbefaler at man prioriterer forskningstema som barnehage og omsorgspolitik, samt integrering (både i forhold til funksjonshemmede og barn med innvandrer bakgrunn). Forfatterne sier også at det vil være interessant å se på utviklingen i et barndomsperspektiv, hvordan foreldreskapet, særlig moderskapet, har blitt konstruert og hvilke krefter som har påvirket arbeidsdelingen i familien og samfunnet.

Johansson og Winger (2007) hevder at småbarn under tre år er en utfordring for barnehagen, fordi førskolelærerutdanningen har hatt en tendens til å neglisjere denne gruppen. De hevder også at det trengs en kompetansheving blant ansatte i barnehagen. Det er en utfordring for barnehagen at disse barna får erfare barnehagen som et meningsfullt sted å være, og at foreldrene kan føle seg trygge på at virksomheten har høy kvalitet. De hevder at det er en utfordring for personalet å oversette rammeplanen for praktisk barnehagepedagogikk til de aller minste. Den nye rammeplanen for barnehagen (Kunnskapsdepartementet, 2006c), skal gi informasjon til foreldre som grunnlag for samarbeid mellom hjem og barnehage (Kunnskapsdepartementet, 2006a).

Utvidet omsorgsansvar

Hvordan kan vi forstå det ekstra ved omsorgen som følger med å ha et funksjonshemmet barn? Haavind, Ingstad & Mæhle (1984) intervjuet tolv familier med funksjonshemmede fireåringer (ingen med astma) på begynnelsen av 1980-tallet. Familiene forteller om omfattende omtanke og arbeid, mens resultatet av deres innsats ikke alltid gir samme synlig utslag som på friske barns utvikling. Forfatterne argumenterer for at det ”ekstra” ved omsorgen ikke kan skilles ut, men er vevd inn i familiens totale liv samtidig som det er dette ”ekstra” som skal rettferdiggjøres overfor hjelpeapparatet og skape forståelse hos andre mennesker. De ønsker å få frem at belastningene til disse familiene *ikke er så spesielle*, men snarere er de i ytterste konsekvens de samme vilkår som enhver småbarnsfamilie stilles overfor. Med andre ord: omsorgen i familier med funksjonshemmede barn er ikke helt

annerledes, men den må gjøres mer og oftere. I begrepet ansvarsutvidelse legger forfatterne et større ansvar for barnets utvikling og en ekstra toleranse for barnet oppførsel. Foreldrenes utvidede ansvar består i å lete etter sammenhenger som kan lære dem noe om hva som virker inn på barnets atferd og utvikling. Forfatterne ønsker å vise at den største belastningen ikke nødvendigvis er den målbare (som blir forsøkt avhjulpet ved de eksisterende hjelpeordninger), men i like stor grad de omsorgsoppgavene som familiene har felles med andre småbarnsforeldre. Denne forståelsen kan også "overføres" til foreldre med astmasyke barn da omsorgarbeidet ikke er så annerledes, men krever en tettere oppfølging.

Tøssebro & Lundeby (2002) har forsket på funksjonshemmede barn i alderen tre til seks år (disse også uten astma) *i forhold til barnehagen*. De forklarer at de har undersøkt barn som har vokst opp etter "normaliseringa". Det betyr at spesiell hjelp skal ytes på en så lite påfallende måte som mulig, og innen det ordinære tjenesteapparatet, men uten at ambisjonene for nivået eller kvaliteten på hjelpen av den grunn skal være redusert. Studien dokumenterer at en altfor stor del av foreldrene måtte gjennomgå en klagesak for å få dagens tilbud med spesialpedagog. De oppsummerer at foreldrene opplever det som vanskelig å få den hjelpen de trenger. Foreldrene er stort sett ikke kritiske til den hjelpen de til slutt får, men det er prosessen *forut* som er utfordringen. Integrering i barnehagen derimot synes å være ganske vellykket. Også disse forfatterne hevder at det ikke er lett å skille merarbeidet fra det vanlige omsorgsarbeidet. Man tror man gjør det samme som for andre barn, fordi så mye av det ekstra er integrert i vanlige gjøremål og omsorgsoppgaver.

En internasjonal oversiktsartikkel som omhandler kjønnslikheter og ulikheter til det å være foreldre til et barn med et helseproblem (Pelchat, Lefebvre, & Levert, 2007), støtter synet om at foreldrenes læring gjennom egne erfaringer med et funksjonshemmed barn bør være bærebjelken i fremtidig forskning. Forskning viser at foreldre til et barn med et helseproblem ofte føler seg mer kompetente enn foreldre til barn uten helseproblemer. Disse forskerne etterspør mer kvalitativ forskning, som understøtter mobilisering og samhandling av de ulike aktørene, samt større fokus på fedre.

Det er med andre ord gjennomført forskning om familier med funksjonshemmede barn i Norge, som er relevant for mitt prosjekt (L. M. Gulbrandsen, 2000; Haavind et al., 1984; Tøssebro & Lundeby, 2002). Men ingen av dem handler om barn *under* tre år eller barn med astma. Både internasjonalt og nasjonalt er man opptatt av å fokusere på foreldre som mødre og ikke minst fedre og samhandling mellom de ulike aktørene i barnets dagligliv.

Foreldreskap i endring

Når vi skal forstå foreldreskap knyttet til barn med astma, er det nyttig å ha med seg kunnskap om foreldreskap i Norge generelt, fordi det forteller noe om felles betingelser for alle som skal ta seg av små barn. I internasjonal sammenheng har kvinner i Norge en høy yrkesdeltagelse, også mens de har små barn. Mange arbeider deltid, mer i Norge enn i de andre nordiske landene. Det norske arbeidsmarkedet er dessuten sterkt kjønnsdelt med en overrepresentasjon av kvinner i offentlig sektor og i helse- og omsorgsykker (Kitterød, 2007). Tidsbruksundersøkelsen 2000 viser at mor har redusert husarbeidet betydelig og økt tiden til yrkesarbeid, men fedre har gått i motsatt retning. Men på tross av økt foreldrepermisjon med fedrekvote, er det i småbarnsfasen at kjønnsrollene er mest markert: kvinner bruker mer tid på husarbeid enn menn, og småbarnsfedre bruker i gjennomsnitt dobbelt så mye tid på jobb som småbarnsmødre (SSB, 2007). Kitterød (2007) stiller spørsmål ved om vi fremdeles har et tosporet foreldreskap – et spor for mødre og ett for fedre.

Barnehagen ligger på topp av preferansehierarkiet for de fleste småbarnsforeldre i dag, hevder Ellingsæther og Gulbrandsen (2007). De hevder også at barnehagens kvalitet er av avgjørende betydning for om foreldrene ønsker barnehageplass. I dag er barnehagedekningen for barn i aldersgruppen ett til to år (i denne gruppen regnes barn opp til tre år, så det dekker mitt utvalg) på nesten 70 prosent (SSB, 2008).

Når mødrene har større yrkesdeltagelse enn tidligere, og barnehagen er på toppen av preferansehierarkiet, innebærer dette en endret barndom for mange barn i Norge i dag. Astma er den vanligste av de kroniske fysiske lidelsene hos barn, og familier med astmabarn faller inn under den store gruppen vi kaller funksjonshemmede familier (Grøholt et al., 2001). Dette er bakgrunnen for denne undersøkelsen.

Forskningsspørsmål

Som vi har sett i dette innledende kapitlet har det vært mye forskning rundt familier med barn med astma, men lite om familienes dagligliv. En kritikk mot forskning både om funksjonshemmede småbarnsfamilier og ”vanlige” småbarnsfamilier er ”kjønnsblindhet” (utdypes nærmere i neste kapittel). Denne kritikken er også relevant for forskning om familier med astma. Forskingen avspeiler heller ikke den endringen som ligger i at det i dag er vanlig med barnehage også for ganske små barn. Det kan henge sammen med at dette krever *forskning på tvers av fagdisiplinene* medisin, psykologi/sosiologi og førskolepedagogikk. En

kontekstualisert forståelse hvor man ser på barnets sammensatte hverdagsliv, kan fungere som en mulig felles plattform. Dette er bakgrunnen for mine overordnede *forskningsspørsmål*:

Hvordan ser omsorgsoppgavene for barn under tre år med astma ut, og hvordan blir den organisert av foreldrene?

Hvordan kan dette forstås som forhandlinger mellom mor og far, og mellom foreldre og barnehage?

Teoretiske og metodologiske perspektiver

Inspirasjon fra kulturpsykologi og postmodernisme

Innenfor nyere kulturpsykologi er man opptatt av hvordan barnets sosiale deltagelse i et kulturelt konstituert meningsfelleskap med andre mennesker, former barnet gjennom oppveksten og videre ut i sitt voksne liv (L. M. Gulbrandsen, 2006). Menneskelige utviklingsprosesser vil preges av stor variasjon og blir bare forståelig i lys av den sammenhengen de utfoldes i. Dette prosjektet er opptatt av hvordan barnet forstås av andre og hvordan barnets innspill får betydning for barnets forståelse av seg selv. Derfor intervjues både mor, far og førskolelærer, det vil si *de sentrale voksne som omgir barnet i barnets dagligliv*.

Denne undersøkelsen er også opptatt av å få beskrevet subjektive virkelighetsforståelser, fordi mennesker i felleskap konstruerer aktivt sine forståelser av verden, av seg selv og av andre. Den sosiale virkeligheten formidles gjennom språket og andre kulturelle redskaper. Derfor rettes interessen mot hvordan forståelsen skapes og forhandles i et sosialt felleskap (L. M. Gulbrandsen, 2006).

Undersøkelsen er opptatt av subjektive virkelighetsforståelser, og har også en postmoderne tilnærming. Kunnskapen oppfattes som kontekstbundet, det vil si den er avhengig av sammenhengen den utvikles i og utformes i relasjon mellom mennesker (Thagaard, 2006). Dette er et brudd på mer tradisjonelle tilnærming der man betrakter vitenskaplige fakta som "objektive", i den forstand at man ser på kunnskap som uavhengige sosiale prosesser, som går forut for at vitenskapelige resultater offentliggjøres, hevder Thagaard. Innenfor den kvalitative forskningstradisjonen vil det være mange som inspireres av et postmodernistisk perspektiv der forskeren ansees som en aktiv deltager i en kunnskapsutvikling som aldri kan bli fullstendig, men som handler mer om å stille *nye spørsmål* enn den universelle sannheten (Malterud, 1996) (min utheving).

Kjønn og forhandlinger

Jeg har påpekt at det er viktig å utforske foreldreskapet ut fra kjønn, ikke bare å se på han og henne som en enhet. Haavind (2000) beskriver at man tradisjonelt innen psykologien har studert hvordan kvinner og menn *er*, noe hun kaller kjønn som forskjell. Haavind fokuserer på viktigheten av å søke etter kjønn som det meningsinnholdet kvinner og menn spiller ut i forhold til hverandre, noe hun kaller kjønn i samspill. Denne distinksjonen er viktig, fordi analytiske retningslinjer kan bidra til å konstruere ikke bare resultater fra undersøkelser, men også de fenomener som blir studert. Forforståelsen som ligger i ”kjønn som forskjell” er begrensende, hevder Haavind, og argumenterer for fortolkende analyse av kjønn i samspill. Det at *måten å være menn og kvinner på utformes i relasjonen*, har mange andre hevdet i ulike varianter (Andenæs, 1996; Brandth & Kvande, 1991; I. Bø, 2002a, 2002b, 2004; Dixon & Wetherell, 2004; L. M. Gulbrandsen, 1998; Haavind, 1982; Knudson-Martin & Rankin Mahoney, 1998; Magnusson, 2006). Dixon & Wetherell (2004) ønsker mer samspillsforskning mellom kjønnene (inter-gender), med et fokus på aktiviteter som gjennomføres i praksis, ikke bare som mentale oppfatninger hos individet (intra-gender). De påpeker altså viktigheten av hvordan par både snakker om og utfører husarbeid. Det er dette feltet Haavind har beveget seg i. Hovedtendensen i psykologisk forskning er imidlertid en form for *kjønnsnøytralitet*, som innebærer at slike spørsmål ikke stilles.

Den samme kritikken kan rettes mot studier om foreldre med funksjonshemmede barn, som er preget av *kjønnsblindhet* (Tøssebro & Lundeby, 2002). I deres undersøkelse var mødrenes yrkesaktivitet i liten grad påvirket hvor stor del av utvidet omsorgsarbeid de gjorde. Mødrene gjorde mer av omsorgarbeidet og påtok seg størst grad av merbelastningen, noe som overrasket forskerne.

Forhandlingsbegrepet er et analyseredskap for å forstå hvordan betydningen av kjønn er virksomt i parforhold. Det ”lånt” fra forskning om arbeidslivet og internasjonale relasjoner, og er mye brukt i studier av familier og parrelasjoner (Syltevik, 2000). Da brukes det stort sett for å få frem at familielivet er preget av at partenes kjønn ikke lenger gir klare rolleforventninger og oppskrifter på hvordan familien skal ordne seg med jobb og ansvar for barn (Andenæs, 1996; L. M. Gulbrandsen, 1998; Haavind, 1987; Syltevik, 2000). Haavind presenterte som en av de første, forhandlingsbegrepet som perspektiv i sin studie av norske småbarnsfamilier på 1980-tallet. Her understreker hun at begrepet ikke er avgrenset til å gjelde bevisste prosesser for paret, men både bevisste og ubevisst kjøpslåing kan være forhandlinger, og hun bruker også begrepet ordløse forhandlinger. Et eksempel på en ordløs

forhandling er en ”far som kan forholde seg passivt og avventende” (Haavind, 1987, s.147; Haavind et al., 1984, s. 188), og dermed overlate den aktuelle oppgaven til kona. Haavind skiller også mellom direkte forhandlinger og indirekte forhandlinger, sistnevnte kan også være bevisste og ubevisste. Alle handlinger kan dermed fortolkes i en forhandlingssammenheng. Syltevik (2000) hevder at det kan være en utfordring å benytte et såpass vidt forhandlingsbegrep. Haavind bruker begrepet for å forstå hvordan kjønn produseres i en kjønnsrelasjon (Syltevik, 2000). Det er også en rekke andre forfattere som har brukt og argumentert for at forhandlingsbegrepet er særlig nyttig å bruke der man ser på kjønn og hvordan han og hun i et par organiserer barneomsorg (Andenæs, 1996; Brandth & Kvande, 1991; Toverud et al., 2002).

Livsformsintervjuet – en kvalitativ tilnærming

For å utforske dagliglivet slik deltakerne beskriver og opplever det, er dette prosjektet basert på kvalitative intervjuer med de voksne som omgir barnet. Som nevnt har flere tidligere kritisert utviklingspsykologien for å mangle kontekstualisering. Bronfenbrenner formulerte dette slik:”[...] mye av samtidens utviklingspsykologi er vitenskapen av om barns uvanlige atferd i fremmede situasjoner, med fremmede voksne, under kortest mulig tidsperiode” (Bronfenbrenner, 1979 s. 19). I norsk sammenheng er tilsvarende kritikk blitt formulert av bl.a. Haavind (1987), der hun introduserte livsformintervjuet. Hun argumenterer for betydningen av å se på lengre enheter (det vil si dagen i går), og inkludere foreldrenes egen forståelse av det å være foreldre, fordi det er nettopp denne forståelsen barna blir møtt med. Livsformintervjuet baserer seg på en omfattende samtale om dagliglivet i familien, strukturert etter døgnetts hendelser. Hjelpemidlet er å bruke tid som organiserende prinsipp for samtale om døgnetts begivenheter. Foreldre blir oppmuntret til å beskrive konkrete hendelser fra dagen i forveien så detaljert og sammenhengende som mulig. Spørsmål er lagt opp for å få tak i hva som skjer og hvordan det blir forstått. Hver episode skal beskrives konkret, samtidig som foreldrene oppmuntres til å reflektere rundt hvordan det er blitt slik og hva det betyr (Andenæs, 1996). Livsformsintervjuet er blitt brukt av flere norske og nordiske forskere (Andenæs, 1996; Andersson, 1998; Bak, 1997; L. M. Gulbrandsen, 1998; Hauge, 2003; Sagatun, 2005; Solberg, 1996; Søndergaard, 1996; Ulvik, 2005). Livsformsintervjuet var en del av opplegget i hovedprosjektet, og egner seg også svært godt for forskningsspørsmålet i mastergradsprosjektet, da hovedfokus er helheten i dagliglivet, slik det blir beskrevet og forstått av omsorgspersonene.

Rekruttering og utvalg

Familiene er rekruttert fra Voksentoppen, som er landets fremste senter på astma, allergier og kroniske lungesykdommer, og mottar barn og ungdom fra hele landet. Inklusjonskriterier var foreldre til barn med moderat til alvorlig astma. Barna skulle være under tre år, som er en del av kriteriet i hovedprosjektet, og helst mellom ett og tre år. Vi ønsket også at foreldrene skulle beherske norsk så godt at vi ikke trengte tolk.

Prosjektet forutsatte tillatelse fra Norsk vitenskapelig datatjeneste (NSD) og Regionale komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk for Sør-Øst (REK). Seksjonsoverlegen på Voksentoppen takket ja til å delta i undersøkelsen, og gjennom å skaffe informanter (vedlegg 1). Han tilbød seg å skaffe pasienter med samme inklusjonskriterier fra poliklinikken på RH, da han var leder for begge enhetene, hvis de ikke hadde nok informanter fra Voksentoppen. Pasientkoordinatoren og/eller avdelingssykepleieren formidlet forespørsel til foreldrene, med skriftlig informasjon om deltagelse (vedlegg 2). Foreldrene underskrev en samtykkeerklæring på at jeg kunne ta kontakt, slik at de kunne få enda mer informasjon og eventuelt delta i prosjektet. Det er verdt å merke seg at alle som jeg har fått navn og telefonnummer på har takket ja til å delta i prosjektet.

Det er viktig både med henhold til informanter og intervjuform, at man må ta hensyn til at man skal få et datamateriale som er rikt på detaljer, og samtidig må det ikke være større enn at det er overkommelig for å gjennomføre en inngående analyse (Andenæs, 2000). I utgangspunktet skulle utvalget bestå av seks familier samt eventuelle barnehageansatte. Da det viste seg at én var alenemor, ett barn ikke hadde plass i barnehagen, og en far ikke ønsket å bli intervjuet, utvidet jeg utvalget til sju familier. Totalt ble det fire familier fra Voksentoppen og tre familier fra poliklinikken. Samlet gjennomførte jeg 18 intervjuer. Etter å ha intervjuet foreldrene, kontaktet jeg førskolelærer i barnets barnehage. Først fikk de et informasjonsskriv pr. post eller via foreldrene (vedlegg 3). Etter ca en uke tok jeg kontakt. Førskolelærerne ryddet plass i en travel hverdag for å delta i prosjektet. Én stilte til og med opp på sin fritid, fordi hun mente det var for mye sykdom blant de ansatte til at hun kunne bruke arbeidsdagen sin til dette. De aller fleste fortalte meg eksplisitt at det var viktig for dem å delta i et slikt prosjekt.

Uvalget består av seks familier, hvor mor og far er gift eller samboere, samt en alenemor, som hadde hatt et samlivsbrudd relativt nylig. Alderen på foreldrene er 23-43 år. Alle familiene kommer fra større byer eller tettsteder på Østlandet. Av fokusbarna (det vil si barnet som er i fokus i intervjuet) er seks barn mellom to og tre år, mens ett barn er 11

måneder. Alle barna går i barnehage, bortsett fra den yngste på 11 måneder. Flere av fokusbarna har søsken med astma, og som da de var litt yngre, ville ha fylt inklusjonskriteriene. I hele utvalget har foreldrene erfaringer med i alt 13 barn med moderat til alvorlig astma. I barnehagene ble førskolelærere intervjuet og én erfaren barne- og omsorgarbeider, da førskolelæreren var syk. I ett intervju ønsket førskolelæreren at styrer skulle delta. Jeg har dermed gjennomført intervjuer i seks barnehager, med sju personer (kvinner i alderen 25-54 år). Det er tre private og tre kommunale barnehager i utvalget.

Det var stor variasjon i utvalget med tanke på hvor plaget barnet var av astma. Over halvparten av barna var mye plaget, og hadde kombinasjoner av astma, refluks og allergier/eksem (som ett av barna hadde mer eller mindre vokst fra). Resten var mindre plaget, og hadde ikke de samme tilleggslidelsene som de andre. De meste plagede var rekruttert fra Voksentoppen, mens de noe mindre plagede var rekruttert fra poliklinikken på RH.

Gjennomføring av intervjuene

Intervjuet med foreldrene bestod av to deler (intervjuguide, vedlegg 4). Under *første del* var jeg ute etter en kort oversikt over familien: hvem familien bestod av, bolig, jobbsituasjon og økonomi. Jeg spurte også om hvordan de hadde organisert omsorgen for barnet så langt, hvordan de hadde fordelt foreldrepermisjonen og når barnet hadde begynt i barnehage, samt deres begrunnelser og refleksjoner for disse valgene. *Andre del (og hoveddel)* tok utgangspunkt i livsformsintervjuet. Å spørre om ”dagen i går” var et hjelpemiddel til å få samtalen til å handle om konkrete hendelser. Da kunne jeg i kronologisk rekkefølge spørre om detaljerte episoder og følge informanten og barnet fra morgen til kveld og videre gjennom natten. Altså, hvem gjør hva, hvor og hvorfor (Haavind, 2000).

Jeg gjennomførte to prøveintervjuer, og ut fra erfaringene kuttet jeg noe ned på spørsmål/tema for at samtalen ikke skulle bli for omfattende. Intervjuguiden skal ikke oppfattes som en serie med spørsmål, men snarere mer som et utgangspunkt for en samtale. Planen var å snakke om det å ha et astmasykt barn først under selve livsformsintervjuet, men flere foreldre begynte å snakke om utfordringer med det å ha et sykt barn lenge før vi kom dit. Av og til lot jeg informantene snakke om det de ønsket, men jeg ble etter hvert med mer erfaring mer strukturert og sa vi skulle komme tilbake til dette senere i intervjuet. Vi utdypet hva som var vanlige og hva som var uvanlige dager, men også når på året barnet var mest plaget av astma, og barnas sykdomshistorikk siden fødsel. Som regel trengte jeg bare å stille et oppmuntrende ”ja?”, så beskrev de fleste detaljert hvordan de opplevde det å ha et eller

flere astmasyke barn, ikke minst hvordan det begynte og veien frem til diagnose og medisiner. Flere hadde hatt emosjonelt sterke opplevelser i forbindelse med at de var redde for at barnet skulle dø fra dem (for eksempel rs-virus eller astmaanfall eller kraftig lungebetennelse). Under fordeling av husarbeid derimot var det av og til lengre mellom de fyldige beskrivelsene.

Planen var at de fleste intervjuene skulle gjennomføres på Voksentoppen, med mor og far hver for seg. Det viste seg av praktiske grunner å være vanskelig å gjennomføre. De fleste ble derfor intervjuet hjemme. Av mødrene ble én intervjuet på Voksentoppen og en annen i barnehagen, mens to fedre ble intervjuet i forbindelse med arbeidsstedet deres. Selv om jeg ba om å få intervju foreldrene hver for seg, ble det flere steder til at resten av familien oppholdt seg i samme rom (stue med åpne kjøkkenløsninger) under intervjuet. To par ble intervjuet delvis sammen, og for to par hadde vi også et sovende (stort sett) sykt fokusbarn i sofaen. Det så ut til å være vanskelig for disse foreldrene å rydde alenetid for et to timers intervju for hver enkelt. Min erfaring med at andre var tilstede, var at noen av mødrene var mer åpne om redsel, frykt og det å være utslitt når de var alene, i forhold til om barnet eller ektefellen var i nærheten.

Intervjuet med barnehagen ble lagt inn for å dekke også denne delen av døgnet, og for å kunne utforske hvordan hver av partene tenker om og forholder seg til den andre parten. Også intervjuet med førskolelærerne (vedlegg 5) bestod av to deler. Under *første del* ble førskolelærere spurte ganske detaljert om bakgrunn, opplysninger om hele barnehagen og opplysninger om fokusbarnets avdeling, inkludert stabilitet og fornyelse på denne avdelingen. Deretter om kontakt og samarbeid med foreldre, samt om dagsplanen med utdypning av turnusordninger og ukeplaner. *Andre del* var livsformsintervjuet handlet om ”dagen i går”, eller siste dagen fokusbarnet hadde vært i barnehagen. Her snakket vi både om fokusbarnets astma og deres erfaringer med astmabarn generelt.

Alle informantene, både foreldre og ansatte, var vennlige og positivt innstilt, men det var store variasjoner i hvor fyldige beskrivelser de ga. Jeg opplevde at flere barnehageansatte var litt nervøse, og trengte litt tid for å ”tine opp”. Noen av mødrene hadde underskudd på søvn, så det ble noe ”ja”, ”nei” og ”husker ikke” svar. Det var min oppgave å motivere informantene til å gi rikholdige beskrivelser. Det var store variasjoner om hvor detaljert førskolelæreren svarte. Intervjuet kunne vare fra 30 minutter opp mot to timer. Intervjuene med foreldrene varte mellom en og tre timer hver, intervjuene med mødrene var stort sett lengre enn med fedrene.

Rett etter intervjuet skrev jeg et kort notat med utfyllende informasjon om intervjuet, en beskrivelse av området og stedet intervjuet foregikk, inntrykk fra intervjuet, samt informasjon som ble gitt da opptakeren var slått av og eventuelle andre refleksjoner knyttet til gjennomføringen av intervjuene. Alle intervjuene ble tatt opp som lydfiler. Jeg transkriberte de fleste av intervjuene selv, men fikk hjelp til å transkribere noen av intervjuene. Omfanget av transkripsjonen ble på ca 400 sider med enkel linjeavstand. Intervjuene ble skrevet ned ordrett, med unntak av: mmm'r, bekreftende ja'er og nølende eh'er. Jeg har også kuttet ut noen av de mest muntlige ord som bruk av "lissom" og "sånn" for eksempel, men i liten grad. Alle personnavn, stedsnavn og navn på arbeidsplass er anonymisert under transkripsjonen. Utskriving og bearbeiding begynte umiddelbart etter første runde av intervjuene.

Analyse

Analysearbeidet tok til etter at de første foreldrepårene var intervjuet. Inspirasjon til analyser er tematisk analyse (Braun & Clarke, 2006). Analysene ble gjort systematisk både på "langs", det vil si for *hver* familie eller barnehage og "på tvers", det vil si for å se på likheter og forskjeller *mellom* familien og barnehagene (Braun & Clarke, 2006; Haavind, 2000). Første del av analysen besto i analyse "på langs" for å systematisere materialet og bli bedre kjent med det. Med min bakgrunn (se forskerposisjon) har det vært ekstra viktig at jeg er systematisk og korrekt i forhold til min empiri. Det var en tidkrevende prosess. Jeg komprimerte informantenes historier så godt det var mulig, men der jeg var noe usikker på hva informantene mente, beholdt jeg "usikkerheten" ved hjelp av direkte sitat. Utskriftene av intervjuene i sin opprinnelige form ble beholdt, slik at det hele tiden var mulig å gå tilbake til intervjuene, også lydfilene, hvis det skulle være nødvendig. Under analysen på langs så jeg først på hvordan familiene har organisert omsorgen, i forhold til foreldrepermisjon, husarbeid og fritid og jobbforankring. Hvilke muligheter har familiene for avlastning? Etter hvert så jeg nærmere på foreldrenes beskrivelser av sin omsorg for sitt astmabarn. Gjennom lesning kom det frem spesielt tre tema som sentrale:

- 1) Medisinering
- 2) Søvn og døgnrytme
- 3) Lese signaler og følge opp

Disse tre temaene ble valgt som retningsgivende for oppgaven, og ble også fulgt inn i analysen av barnehagenes plass i familienes omsorgskjede. Alle foreldrene hadde erfaring med barn under tre år med astma i barnehage (også den ene familien med fokusbarn på 11

måneder). Under analysen på tvers, søkte jeg etter sammenhenger og motsetninger i hver informants måte å fortelle om seg selv og sine omgivelser på. Fra familie til familie eller førskolelærer til førskolelærer, har jeg prøvd å lete etter hva som er felles og hva som er forskjelling. De endelige analysespørsmålene i resultatkapittelet er utarbeidet i et skjæringspunkt mellom teori og informantenes beretninger (Haavind, 2000). For å få oversikten over hele materialet, valgte jeg å lage en omfattende tabell, hvor jeg stilte empirien en rekke forskjellige spørsmål, små og store, for å se om jeg klarte å se nye mønstre eller sammenhenger på tvers av materialet. Ut fra dette fikk jeg ikke minst et enda tydeligere bilde av en kjønnet praksis mellom foreldrene. Hovedfokus i analysen ”på tvers” ble hvordan omsorgsoppgaven for et barn med astma ser ut og hvordan den organiseres av foreldrene, spesielt i forhold til barnehagen.

Forskerposisjon

Å være klar over sin egen bakgrunn og dens betydning for forskningsprosessen er noe som fremheves i litteratur om kvalitativ forskning (Braun & Clarke, 2006; Flick, 2006; Magnusson, 2006; Sagatun, 2005). Jeg har selv et barn med astma (velfungerende astma ved hjelp av medisiner) i førskolealder. Dessuten har jeg tidligere hatt en jobb hvor det var nødvendig med medisinsk kunnskap om astma. Jeg prøvd å bruke mine egne erfaringer for å forstå feltet jeg undersøker, og prosjektet ga meg en mulighet til å bidra til å utvikle en kunnskap jeg selv hadde savnet.

Innledningsvis var jeg selv i tvil om å forske på nettopp dette temaet. Jeg ønsket å være bevisst på hvordan jeg kunne bruke egen kompetanse på best mulig måte, og i ettertid har jeg også opplevd flere fordeler ved dette valget. Det ville vært vanskeligere å gjennomføre et slikt prosjekt innenfor en tidsramme for et mastergradsprosjekt, hvis jeg ikke hadde hatt denne kompetansen. Feltet er sammenvevd av psykologi og medisin. Uten denne kompetansen ville det sannsynligvis være vanskelig for meg å forstå informantene. For eksempel hva betyr ”to puff av den oransje”? (som innebærer bruken av inhalasjonssteoiden flutide). Jeg kunne ha bedt informantene om å forklare meg det medisinske aspektet, men da ville antagelig intervjuene bli så lange at det kunne vært vanskelig å få informanter til å stille opp. Min medisinske kompetanse innebar at jeg lettere kunne konsentrere meg om det jeg var ute etter, de psykologiske prosessene, og slapp å bruke for mye av min kapasitet for å henge med når det for eksempel ble snakk om inhalasjon.

Mitt mastergradsprosjekt er en del av et større hovedprosjekt, og det forelå en intervjuguide fra hovedprosjektet. Mine erfaringer med eget astmabarn tilsa at intervjuguiden måtte være ekstra tydelig på å dekke også natten, som kan være minst like utfordrende som dagen for barn med astma og deres foreldre. Andre elementer som jeg innlemmet i intervjuguiden, ut fra egne erfaringer, var spørsmål om medisinerings av barnet, og dessuten en tydeliggjøring av utveksling av informasjon mellom foreldre og barnehage.

Nok en fordel var at foreldrene lot til å oppleve en viss samhörighet med meg som intervjuer. Både direkte og mer indirekte gjennom kroppsspråket uttrykte foreldre at: ”Jeg tror du kan forstå det jeg vil fortelle deg”.

Det kvalitative forskningsintervjuet er beskrevet som en samproduksjon mellom informant og intervjuer (Kvale, 1997). I en intervjusituasjon blir kunnskap til mellom intervjueren og informanten. I en forskningssituasjon er det opp til intervjueren å på kort tid skape en kontakt, som gjør det mulig å komme lengre enn rene høflighetsfraser og meningsutvekslinger (Kvale, 1997). En utfordring med min bakgrunn var å passe på at det ikke ble en ren samtale hvor begge utveksler erfaringer. Min strategi var kort å fortelle om eget ståsted, for å skape tillitt og samtidig understreke at dette intervjuet *ikke* skal handle om meg, men om *deres* erfaringer for at jeg skal få økt kunnskap. Bare en eller to ganger opplevde jeg at foreldrene stilte meg konkrete spørsmål under intervjuet. Da valgte jeg å svare, for å ikke virke avisende. Jeg var hele tiden svært bevisst på at dette skulle være et forskningsintervju, og ikke et terapeutisk intervju (Kvale, 1997).

Etiske betraktninger

Innledningsvis under intervjuet ble informanten bedt om å gi sitt samtykke til deltagelse (vedlegg 6 og 7). Ofte brukte jeg litt tid for å bygge tillitt, ved kort å forklare hovedprosjektet, mitt eget mastergradsprosjekt, hva en samtykkeerklæring innebar, anonymitet og muligheten til å trekke seg hvis de ønsket det. Både foreldre og ansatte i barnehagen ønsket å bidra, fordi de håpet det kunne skape en lettere hverdag for andre i samme situasjon. Blant foreldrene møtte jeg bare to som var noe skeptiske i starten: en far som spøkefullt sa at han håpet ikke dette var en undersøkelse om likestilling (han var i jobb og mor var hjemmeværende), mens en annen mor var engstelig for at hennes åpenhet skulle bli misbrukt. Imidlertid viste det seg at nettopp denne moren var veldig fornøyd med intervjuet.

Anonymiseringen har bydd på noen ekstra utfordringer. For det første er det relativt få barn i den aktuelle aldersgruppen fra Voksentoppen. Jeg har anonymisert familiens navn og bosted og yrker, men også valgt å ikke knytte alle sitater til bestemte personer. For det andre har det vært viktig at jeg ikke skulle bringe videre mellom informantene noe som kunne oppfattes som problematisk (Mauthner, 2000). Jeg har intervjuet mor og far i samme familie, samt en førskolelærer som er knyttet til familien. Jeg har erfart at mor og far ofte har ulike perspektiver, det gjelder også barnehagen og foreldre - også på barnets astma. Jeg har derfor vært opptatt av at sitater ikke så lett skulle kunne kjennes igjen av den andre parten.

På forhånd var jeg noe engstelig for at intervjuene kunne oppleves som stressende for informantene. Hovedinntrykket var imidlertid at foreldrene verdsatte å fortelle om utfordringer med kronisk syke barn. Der jeg opplevde at det oppsto en litt anspent stemning, var når vi kom inn på utfordringer med arbeids- og omsorgsfordelingen i hjemmet. I disse situasjonene gikk jeg ikke mer inngående inn på denne arbeidsdelingen. Dette understreker poenget med at moderne par gjerne vil se seg selv, og bli sett av andre, som likestilte. Derfor kan det oppleves som litt ubehagelig når realiteten fremstår som et stykke unna idealet (Andenæs, 1996).

Resultater og diskusjon

I de fleste familiene i denne undersøkelsen hadde enten mor eller far astma som barn. De vokste opp i en annen tid med andre medisiner. Én av fedrene husket dette godt, selv i dag. Han hadde alvorlig astma, og forteller at det førte til mange begrensninger i livet hans. Han bodde på landet og ”alt ble egentlig galt, for eksempel gress og fotball”. Han reagerte på mye og var mye syk. Han fikk mange ulike medisiner, følte seg som en forsøkskanin og husker at han følte seg mye dopet. Denne faren bekrefter at han var redd som barn:

[...]... det var ganske traumatisk, nå husker jeg, om jeg ikke akkurat er så veldig kristen av meg da, så drev jeg og ba til Gud om at jeg ville dø. Så det husker jeg godt, for jeg var *så* plaget, så jeg ikke ønsket å leve. Da var jeg bare et lite barn, egentlig. Da det var på det verste så, jeg fikk jo ikke puste, så ... Det er traumatisk det.... folk dør jo av det.[...] Ja, jeg ønsket det [å dø], den gangen, da jeg lå der da, og var syk. Ikke når du er frisk, som barn så glemmer du jo alt med en gang. Jeg gikk nok på barneskolen da. [...] Det var så plagsomt, vet du. Det var det. [...] Jeg har ikke sagt dette til henne da. [...] Akkurat *det* har jeg ikke sagt til henne [moren min].

I ettertid har han tenkt at moren hans måtte ha svært mye å gjøre på grunn av hans astma. Hun hadde for eksempel ikke sertifikat, så hun måtte stå ute med et sykt barn og vente på bussen

for å komme seg til legen i byen. Han husker også at legen besøkte han på natten på grunn av akutte astmaanfall, og at han av og til var innlagt på sykehuset i nabobyen.

Astma varierer i alvorlighetsgrad, både barn i mellom og for det enkelte barn. Tidligere tok helsepersonell kontrollen over viktige avgjørelser og behandling. Dagens foreldre som har barn med astma, må selv ta viktige vurderinger og avgjørelser om barnets helse. De blir barnets *behandlere i hverdagen* (H. Bø & Trollvik, 2001b). Foreldrenes rolle i dag er med andre ord ikke mindre enn den var tidligere.

Organisering av omsorgen

Innledningsvis ser vi på hvordan familien har organisert dagen for seg og barnet sitt fra fødselen og frem til intervju tidspunktet. Først beskrives hvordan familien har brukt foreldrepermisjonen, husarbeid, fritid og jobbforankring. Deretter utdypes de temaene som blir særlig aktualisert i omsorgen for et barn med astma, nemlig *medisinering, søvn og døgnrhythme og lese signaler og følge opp*.

Foreldrepermisjonen

Alle mødrene i utvalget var hjemme med barna det første året, de fleste med betalt permisjon. Ingen av fedrene hadde tatt ut mer enn fedrekvoten (som for de fleste var fire uker). Det var flere som ikke hadde tatt ut fedrekvote, begrunnelsene var i første rekke at de ikke hadde krav på det, fordi mor hadde vært hjemmeværende i perioden før fødselen. Men det var også begrunnelser knyttet til barnets sykdom. Moren til Fredrik forklarer at hennes mann ikke tok ut den fedrekvoten han hadde krav på, fordi de hadde vært så mye inn og ut av sykehuset med barnet, så de synes ikke de kunne ”dele opp, og hoppe frem og tilbake”.

I en undersøkelse om ”vanlige” familier, var det omtrent halvparten av fedrene som tok ut fedrekvoten sammen med mor, under sin permisjon (Brandth & Kvande, 2003). Av de som tok ut fedrekvote i mitt prosjekt, gjorde alle det *sammen med mor*. Begrunnelsen var dels et uttrykt ønske om å være sammen som familie, dels ble dette en anledning for mødrene å hente seg inn igjen. Faren til Christoffer var en som hadde gjort det slik. Han forteller at han uten tvil ville gjort det på samme måte igjen. Det handler om mulighetene de har hatt som familie til å gjøre ting *sammen*, sier han. Han snakker entusiastisk om muligheten de hadde når de var samlet alle sammen; ”det var et kjempe pluss, helt topp!”. En annen far begrunner det slik:

Altså, jeg syns den fineste pappapermen jeg hadde, for da følte jeg liksom at det ble et avbrekk i hverdagen, det var da vi dro av gårde. Jeg syns det er mye viktigere å være

sammen hele familien, enn det at far skal være sammen med den ene. Er det enebarn, så er det jo greit, men når man har to fra før så blir det, jeg syns det er mye viktigere, siden jeg, altså... jeg jobber ikke noe voldsomt, men ser man i barnas våkne tid, så ser jeg de litt mindre. Da syns jeg det er mye hyggeligere å dra og gjøre en happening ut av det. Så, skulle jeg valgt om igjen, men det har jeg ikke tenkt å gjøre [ler], så ville jeg nok valgt å dra bort et sted.

Alle familiene hadde i perioder mottatt kontantstøtte. Faren til Gard var generelt *mot* kontantstøtte og *for* barnehage, men det hadde det vært godt å få kontantstøtte, siden Gard hadde vært så mye hjemme på grunn av sykdom. Denne faren har også erfaring med å være alene med to eldre barn under tidligere pappapermisjoner. Det var en episode som hadde gjort sterkt inntrykk. Det var første dag i permisjonen hans med den mellomste datteren Gabrielle. Han skulle levere eldste datteren Grethe på tre år i parken, og mor var dratt på jobb. Han kom inn i rommet hvor Gabrielle var:

Og hun ... var helt hysterisk, for jeg hadde jo ikke stelt eller hatt noe med henne å gjøre på et år, for jeg hadde *bare* jobbet og...altså jeg var en som ... hun så kanskje en sjelden gang da. Da skjønnte jeg at jeg har gått glipp av lite granne, da jeg ble oppfatta som en helt fremmed mann. Og det var litt sånn der skummelt. Det tok et par dager. Det tok i hvert fall et par dager før jeg fikk ordentlig kontakt med henne igjen, altså.[...] Ja [det ble en vekker]. Når du har holdt på å jobbe så mye, så feil fokus, holdt jeg på å si, så blir det litt sånn at tiden for liksom å komme inn i den barnefokusen, når du har hundre andre ting å jobbe med, sånne jobbting, kommer ned på jorda igjen. [...] Nei, jeg fikk dårlig samvittighet for det. At jeg hadde vært så lite hjemme. Men det var jo en situasjon jeg valgte da ...Ja [glad for pappapermisjonen]. Det var jeg. Ellers så hadde jeg jo ikke bremsa og... tatt seg tid og, ja, det i hvert fall fikk meg til å tenke meg om lite granne. Så han tredjemann her nå har det vært mye mindre med jobbing og å... Det er jo sånn som man ikke alltid bestemmer selv da, det er litt sånn styrt ut ifra.. Men nå...jeg koser meg med å komme hjem og ha mer med dem å gjøre. Mindre interessert i å jobbe overtid, for å si det sånn.

Han forteller at han ble mer knyttet til sine døtre etter permisjonene med dem alene, men har likevel valgt en annen løsning den siste gangen, med Gard.

Jobb og husarbeid

På 1980-tallet var det å ha et handikappet barn nesten ensbetydende med at mor var hjemmeværende (Haavind et al., 1984). Slik er det ikke i dette utvalget, i takt med generelle endringer for foreldreskapet. Men likevel er konsekvensene av det å få et barn med astma i dag fremdeles forskjellige for mor og far. Det kommer også frem i denne undersøkelsen.

For fedrene hadde barnets astma tilsynelatende ingen konsekvenser for jobbforankring. De gjorde stort sett det samme før og etter barnet ble født. Bortsett fra en far som gikk på yrkesmessig attføring, jobbet alle 100 prosent eller mer. En far forteller at han

tenker på å skifte jobb fordi han halve året nesten ikke ser familien sin på grunn av jobben. Men etter fem år i samme jobb, har han fremdeles ikke gjort det. Et par fedre har klatret oppover karrierestigen etter at de fikk barn. En far begrunner sitt jobbskifte til ny jobb med mye reising, med at hans gamle jobb ikke tilfredsstilte hans forventninger. Samme årsak, mistriivsel, bruker han også som begrunnelse for at mor har skiftet jobb, men hun har skiftet til en mer fleksibel jobb som passer bedre for familien.

Det er større variasjon i hvilke konsekvenser det å få et barn med moderat til alvorlig astma har fått for mødrenes tilknytning til arbeidslivet, men ingen er upåvirket. Noen har holdt på 100 prosent, men skiftet til en annen jobb som gir mer fleksibilitet for familien. Andre har gått ned fra 100 prosent til en redusert stilling. Et par av mødrene var hjemmeværende da jeg intervjuet dem. De hadde også eldre barn med astma, og opplevde det som vanskelig å jobbe når de hadde syke barn. Den ene forteller at hun hadde prøvd å jobbe, men endte opp med å være mer hjemme med sykt barn enn på jobb. Fedrene støttet denne forståelsen. Det hadde ikke vært mulig at mor jobbet hvis kabalen skulle gå opp, forteller en far, mens en annen fremhever at det er mors valg av en mer fleksibel jobb som får familiekabalen til å gå opp.

Oppsummert har ingen av fedrene redusert arbeidstiden sin til under 100 prosent, mens mødrene enten reduserer arbeidstiden eller skifter til noe som er mer fleksibelt for familien. Mannens jobb ligger som en fast betingelse når familiens omsorgssystem er blitt utviklet. Dette har familier til funksjonshemmede barn felles med andre småbarnsfamilier (L. M. Gulbrandsen, 2000).

Ser vi på husarbeidet, er det noe mer omfattende enn i andre familier. Foreldrene opplever at det er viktig med renhold og at barnet har nok, varmt tøy. Mer enn halvparten forteller selv at de har vaskehjelp. For flere av disse ser dette ut til å være et spørsmål om prioritering, snarere enn at de har spesielt god økonomi. Innenfor hovedmønsteret er det store variasjoner. Moren til August har nokså nylig valgt å bli alenemor, fordi hun følte at hun gjorde nesten alt selv. I den andre enden er foreldrene til Christoffer og Gard, som deler relativt likt. Far står for mesteparten av matlaging, handling, er mest hjemme med syke barn og hovedansvarlig for å reise med barna til lege. Denne faren jobber mye nattskift, og har valgt å bruke mye dagtid på barna. Men også her er det mor som har oversikten og organiserer hverdagen. De andre familiene befinner seg mellom disse ytterpunktene. Det er mor som har hovedansvaret og som også gjør mesteparten, men langt fra alt. Vi kjenner igjen bildet som Haavind (2006) har tegnet av moderne fedre. De har stort sett lært seg de fleste

arbeidsoperasjoner som inngår i barneomsorg. De fleste kan skifte en bleie, sørge for at barnet får aftensmat eller pakke riktig tøy i sekken, som skal være med i barnehagen. Men det er noe annet å få fedrene til å ta ansvar for at det skjer, hevder hun. Det er mulig for fedre å la være, så lenge mødre holder hjulene i gang. Dette er relevant kunnskap for de videre analysene av familiene.

Tre temaer i omsorgen for astmabarn

I det følgende beskrives tre temaer ved omsorgsoppgavene i familiene som inngår i prosjektet: *medisinering (inkludert kontakt med helsetjenesten), søvn og døgnrytme og lese signaler og følge opp*. Som beskrevet i metod delen var disse temaer som viste seg å være sentrale i alle intervjuene. Under hvert tema ser vi på det hvordan foreldrene selv beskriver fenomenet, og deretter hvordan hver av partene bidrar til denne omsorgen.

Medisinering

Når barna er små, er det foreldrenes ansvar å gi medikamenter i korrekt dose og type i forhold til hvor sykt barnet er. Det er foreldrene som i hverdagen bestemmer om de skal trappe opp eller ned på dosen. Barn med astma kan få anfallsmedisin, for eksempel ventoline. Den kan virke oppkvikkende, og kan gjøre det vanskelig for barnet å få sove rett etter medisineren. Barn må også ta forbyggende astmamedisin, inhalasjonskortison (som regel kalt inhalasjonssteroider), for eksempel pulmicort eller flutide. Introduksjon av inhalasjonssteroider til barn med astma har økt deres livskvalitet betraktelig (Lindbaek, Wefring, Grangard, & Ovsthus, 2003). Ved siden av å føre til færre sykehusinnleggelser, blir det lettere å være fysisk aktive og reduserer de alvorlige astmaanfallene (H. Bø & Trollvik, 2001a, 2001b; K. H. Carlsen, 2001; Felleskatalogen, 2007; Norges Astma- og Allergiforbund NAAF, 2006). Enkelte foreldre kan være redde for bivirkninger av inhalasjonssteroider. Men en underbehandlet astma er en vanligere årsak til veksthemning hos barn, enn en behandling av astma med inhalasjonssteroider, så lenge dosene er så lave som mulig lengst mulig. Dosene må derfor varieres. En dårlig behandlet astma kan også føre til generell mistriksel hos barnet (H. Bø & Trollvik, 2001a). Begge medikamentene bør tas via kolbe eller forstøverapparat *med inhalasjonsmaske* (som dekker munn og nese) for små barn, og inhalasjonsteknikken må læres. Mange av foreldrene fortalte om dette som en tidkrevende og emosjonelt belastende oppgave. Moren til August forteller at det var en evig kamp å gi sønnen inhalasjon. Selv sykepleierne på sykehuset ga mer eller mindre opp. De følte at de usatte han for et overgrep, fordi de måtte holde på han med makt. Sønnen slåss som for livet fra han var ett halvt år og

fikk diagnosen, til han var nesten to år. Men nå har han akseptert inhalasjonen, og trykker selv på start-knappen på forstøverapparatet. Mor husker godt disse daglige kampene om inhalasjon og forteller:

Du gruer deg når klokken nærmer seg medisiner, ungen din er gjennomvåt av svette, selv ble du svett av å krampaktig holde han. Du følte at du gjorde noe galt mot barnet ditt. Jeg skjønnte at han måtte ha medisiner, men kunne jeg unngå å gi han det, så gjorde jeg det...for hvis han var bra, så hoppe jeg over det, fordi jeg grudde meg så veldig, det var så traumatisk å holde barnet sitt på denne måten, at jeg måtte spenne han fast, at han ble blå på armene, det er ikke noe hyggelig.

Mor til Brage som har flere barn med astma, forteller at hun av og til er veldig lei av alle inhalasjonene, spesielt med barna når de er rundt ett til to år, for da må du slåss med dem om ”det apparatet”. Av og til går det greit, men av og til kan det være en virkelig stor maktkamp, sier hun oppgitt. Hennes barn begynte tidlig med inhalasjon, så de er ikke livredde. Men de synes ofte det er kjedelig:

Men noen ganger så blir han og så sinna, og da på det verste så må jeg ha beina hans mellom beina mine og så ene hånda rundt begge hendene og armene hans og så presser jeg så hardt at jeg ikke får snudd hodet vekk, ikke sant. Men det er jo ikke noe gøy. Så da prøver vi... ok vi prøver gjerne igjen litt senere. Men når du har prøvd igjen litt senere, mange ganger, så må du bare gjøre det til slutt. Men heldigvis er det ikke slik da at han får skrekken til neste gang. Da kan han godt være samarbeidsvillig neste gang igjen. Heldigvis. [...] Det er jo helt pyton når de virkelig er helt fortvila og kanskje i tillegg er så tett at de har egentlig ikke pust nok til å så protestere, det er jo helt fortvilende. Og da har det jo hendt at du... ja ofte det at du selvfølgelig venter litt, men så ser du jo at de må ha de medisinerne, det er ikke noe godt i det hele tatt. Det eneste jeg trøster meg med... jeg har jo sett sånn på Voksentoppen barn som ikke har fått det før, og så får mye mer panikk. For mine er... det er mer ”dette er kjedelig”. De vil ikke. Det er en sånn... Mer som de vil ikke ha på seg sko... ikke sant? Det er kjedelig. De vil ikke. Men de er ikke livredd. Da hadde det vært enda mer fortvilende.

På spørsmålet om hvordan far opplever å gi Brage inhalasjon, svarer han:

Han liker ikke det. Jeg blir ikke... Altså det er ikke veldig vondt for meg å gjøre det. Jeg tror ikke han har det helt forferdelig heller. Og så har de andre barna fått det. Men jeg skulle gjerne ønske han kunne slippe det. Jeg synes ikke det er veldig gøy.

Mor til Christoffer forteller at de etter hvert også opplevde inhalasjonsmedisinene problematiske, ikke minst å *oppleve fortvilelsen til sønnen under inhalasjonen*. Da Christoffer tidligere fikk ventoline, ble han ”helt gira utover kvelden, han drev på til halv ti, så sov han et par timer, så begynte han å hoste og gråt at vi måtte komme”. De gir han forebyggende medisin (flutide) bare når han er tett, men som mor sier litt unnskyldende: ”[...] men jeg tror vel innerst inne at vi kanskje har ventet litt i lengste laget med flutide, for det ha vært et mas å få tatt det på han, ikke sant, og så er du så sliten”. Hun forteller også om hvor vanskelig det

føltes når en virkelig måtte holde på han. ”Det synes jeg har vært en forferdelig opplevelse...å oppleve fortvilelsen til en liten unge”. Denne moren forteller også entusiastisk om at de nå nylig hadde fått et nytt lydløst forstøverapparat, i motsetning til det gamle som bråket så veldig. Hun forteller ivrig:

Det var helt herlig å få det! For da kan vi gi han det på kvelden og natten, vi gir han en del saltvann om natten...kanskje han slipper vanlig medisin... det synes jeg var herlig, for når han har sovnet, kan vi gi han saltvann.

Mor til Didrik beskriver helgen rett etter sønnens første astmaanfall da han var ett og ett halvt år. De fikk heldigvis besøk av mors søster, og sammen klarte de å få gitt Didrik inhalasjon:

Vi måtte gjøre det sammen, for vi måtte være to stykker for å holde han fast.[...] Så det var grusomt. Hadde ikke hun vært der så hadde jeg aldri fått det til. Mens det sto på så tenkte vi at nå får han angst for dette her, og ... og etterpå så kunne vi vri tøyet vårt, altså, begge to. Vi var helt utslitte og svette og...voksne og barn, ja. Og...så skulle han jo ha det ganske ofte også, den helga. Så det var...jeg tror det var hver tredje time det skulle være. [...] Og så var det en ekstra dose morgen og kveld...og så i tillegg hver tredje time.

Søsteren ble igjen hele uken for å hjelpe mor. Hele den første uken hadde vært helt forferdelig. Så gikk det seg til etter hvert. Nå kan Didrik sitte å se på film mens hans får inhalasjon, forteller mor lettet, og legger til at han heldigvis ikke har fått angst av det.

Nå går det greit å gi Fredrik inhalasjon, forteller mor, men han hadde hatt en periode hvor han var rundt ett år hvor han nektet å ta inhalasjon, og da ble de innlagt på Voksentoppen i all hast. De var der i åtte dager, for å få han til å begynne å ta inhalasjon igjen. ”For da nekta han helt plent, han ville ikke. Det var ikke snakk om. Vi hadde ikke sjanse til å få det på han”, forteller mor. Selv om to voksne holdt han, så klarte de det ikke. Mor utdyper:

Vi måtte inn dit og lære teknikker og venne han tilbake på det. [...] Det var kjempe slitsomt. For det at det var tungt, veldig fysisk tungt. For det at du måtte jo ha inn medisinen, og han vil jo ikke. Men det gikk jo heldigvis... heldigvis over da. Og nå synes han det er veldig greit sjøl, så nå...ber han jo om å få det og.

I alle familiene prøver de å gi barnet sitt medisin, slik at barnet skal ha det best mulig. I de fleste tilfeller var det mors hovedansvar å gi inhalasjon og andre medisiner. Far gjør det hvis han blir bedt om det (for eksempel hvis det er han som kler på barnet). I ett tilfelle stilte far bare opp når han *måtte*. Mor til August forteller at far stort sett nektet å være med å gi sønnen inhalasjon. Når sønnen var virkelig tett, stilte far opp, men ikke i det daglige. Denne moren sier at hun kan forstå han, men på samme tid var hun sint på han, fordi han lot henne bli den store stygge ulven overfor sønnen, hver gang August måtte ha inhalasjon med forstøverapparatet.

I mer enn halvparten av familiene er far stort sett en ”hjelper” til mor, men to familier fordelte det å gi inhalasjon ganske likt. I alle familiene har mor ansvaret for å passe på at det er nok medisiner i huset, som ledd i hennes ansvar å organisere familiens praktiske hverdag. Mer enn halvparten av fedrene kan hente ut medisin på apoteket, når mor spør.

I de fleste familiene stoler fedrene på mors kompetanse i forhold til dose og hyppighet av inhalasjon, og far til Brage (som selv har astma) uttrykte det slik:

Jeg tar ikke den vurderingen alene. Stort sett så er det Birgitte [mor] som tar den. Når barna blir dårlige, så tar vi gjerne en prat sammen. Før så tenkte vi mye på dette her, men det har blitt litt sånn rutine. Vi har fem barn og masse erfaring med astma. Men likevel så er det... astmaen er så individuell. Men det i alle fall vi har lært oss, ja, det er jo at mors følelse er kanskje det beste parameteret, faktisk.[...].

De fleste familiene diskuterer seg i mellom om de skal trappe opp eller ned inhalasjonen, men mor tar avgjørelsen. I familien til Gard innrømmer far (som selv har hatt astma) at han nok var noe mer tilbakeholden med å gi inhalasjon, men det er mor som bestemte. Mor til Gard forteller at det er ofte hun sier at Gard trenger medisin. Far spør ofte om det virkelig er nødvendig. ”Jeg er ikke så veldig glad i å medisinerer unødvendig. Jeg syns det er noe ordentlig her”, supplerer far. Mor forteller at hun helst vil forebygge. Gard bruker ekstremt lite medisin. Dessuten er hun ikke så glad i å dra til sykehus. Hun sier hun ikke får sjekket om far virkelig gir Gard inhalasjon, men far sier at han ”ikke tør noe annet, for hvis Gard blir syk da”. Men av og til vurderer far det slik at de bør trappe ned inhalasjonen. Da kan mor være enig i fars vurdering. På mitt spørsmål om de ofte diskuterer medisinerer, innrømmer mor at det ofte kan bli til at hun er den som bestemmer.

Mer enn halvparten av mødrene gir direkte uttrykk for at de tidvis er slitne og lei av å gi barnet inhalasjon. De ser på det som en stor lettelse å slippe dette, for eksempel hvis andre de stoler på kan gjøre det for dem. For de aller mest plagete barna, som ofte trenger inhalasjon, har dette, i alle fall tidligere, blitt en tidvis tidkrevende og emosjonell omsorgsoppgave for mødrene. De fleste barna kjemper veldig, spesielt da de var mindre, imot inhalasjonsmasken. I et par familier har inhalasjonen gått relativt greit, men disse barna er også de minst plagede i utvalget, og bruker stort sett bare kolbe.

Kontakt med helsetjenesten. Som beskrevet tidligere, var mødrene hjemme mesteparten av tiden i barnets første leveår. Alle mødrene var også tilstede første gang da fokusbarnet fikk diagnosen astma eller fikk informasjon om barnets astma relaterte symptomer. I Gulbrandsen (2000) beskrives *en* familie hvor helsetjenesten insisterte på at

begge foreldrene skulle være til stede når de skulle få vite barnets diagnose. Legen var opptatt av at mor ikke skulle få et informasjonsforsprang som kunne forrykke ansvarsforholdet mellom foreldrene. Denne omtanken for paret så ut til å bli viktig for hvordan disse foreldrene delte oppgaver og ansvar både på kort og lang sikt. I dette utvalget var tre av fedrene tilstede da barnet fikk diagnosen astma, nemlig fedrene til Chriostoffer og Gard. Begge disse har fulgt opp barna tett. Også faren til August var tilstede da sønnen fikk diagnosen, men uten at det har berget fellesskapet; det er nettopp *manglende* oppfølging moren trekker frem som årsaken til samlivsbruddet.

Tøssebro og Lundeby (2002) kaller foreldrenes kontakt med helseapparatet for ”administrator rollen”. Selv om færre mødre er hjemme med barna enn tidligere, er foreldrene langt mer aktive i å administrere barnas hverdag og aktiviteter. Derfor kan administrator rollen sies å være en vanlig del av det ordinære omsorgsarbeidet.

I min undersøkelse har de fleste mødrene hovedansvaret for å følge opp barnets medisinsk behandling, inklusiv alternativ behandling og fysioterapi. Far til Christoffer tar noe mer en halvparten av dette omsorgsansvaret. Han mener selv at det nok skyldes at hans arbeidsgiver er mer forståelsesfull overfor det å ha et sykt barn enn konas arbeidsgiver. Selv om han ikke husker alle datoer, så kan ”jeg si og mene like mye som Camilla [mor] hos legen, jeg fraskriver meg ikke noe sånt”. Samtidig kan mor fortelle at med Christoffer har de vært mye sammen, både mor og far har reist sammen med han til legen. De har fått positive tilbakemeldinger på dette fra helsepersonell. De var sammen da Christoffer fikk diagnosen, og som far sier: ”vi er sammen om det meste”. Mor har oversikt over når de skal til legen med Christoffer og at de har nok medisiner i huset. De reiser sammen til disse avtalene så langt det er mulig.

I familien til Gard har far nesten hele ansvaret for å følge barna til legen. Disse to fedrene utpeker seg også i forhold til at de hadde en større kompetanse på sitt barns sykdom enn de andre fedrene, som sporadisk ”dro til legen, for å hjelpe mor

Forfatterne av veilederen for helsepersonell vektlegger viktigheten av å ha med begge foreldrene fra starten av i sykdomsforløpet, når barnet får en kronisk sykdom (H. Bø & Trollvik, 2001b). Det kan lett bli en skjev arbeidsfordeling i hjemmet, med mer belastning på mødrene. I følge veilederen, bør en ha et bevisst forhold til dette, når en for eksempel inviterer på kurs. Men det bør også legges til rette for at begge foreldrene deltar ved at det gis lønn/sykepenges til foreldrene. Hvis ikke begge foreldre kan delta, bør tilbudet gå til andre omsorgspersoner, som kan være en avlastning i hverdagen.

Søvn og døgnrytme

Astma (i likhet med atopisk eksem) har en tendens til å slå sterkest ut om natten hevder Tilley & Aas (2003). Det kan henge sammen med at vårt ”kjemiske orkester” fungerer på lavgir om natten, det er lenge siden barnet fikk medisin, samt at det å ligge flatt kan virke forverrende på pustemekanismen. Dermed lider mange barn og foreldre av kronisk underskudd på søvn (Tilley & Aas, 2003). Akutt og kronisk søvnmangel synes å være nært forbundet med læring og kontroll av følelser og atferd, hevder Sørensen (2003). Små barn har stort behov for svært dyp søvn. Søvnmangel hos små barn kan medføre mistrivselssyndrom (failure to thrive). Veksthormonproduksjon skjer også under dyp søvn. Ved obstruksjon i luftveiene (tungt for å puste), kan søvnen bli oppstykket. Barnet rekker da ikke ned i dyp søvn før det våkner, og produksjonen av veksthormoner kan bli så lav at lengdeveksten stagnerer. Virkningen av netter med lite søvn akkumuleres over tid. Vi kjenner i dag ikke virkningen av dette. Gjennom påvirkning av foreldre-barn-forholdet får søvn også indirekte betydning for barns utvikling, hevder Sørensen. Det er relativt lite forskning om nattlige oppvåkninger og konsekvensene av dette hos astmabarn (Fiese, Winter, Sliwinski, & Anbar, 2007). I en nylig gjennomført studie der barna var i alderen fem til sju år, hevder forfatterne at foreldrenes dårlige humør, strev og forstyrrelser i leggerutiner er assosiert med økt sjanse for at barnet vil våkne midt på natten. Studien har begrensninger, derfor ar jeg valgt å se nærmere på søvnmangel og hvordan det oppleves av foreldrene.

Mangel på søvn er vanlig hos småbarnsforeldrene i denne undersøkelsen. Faren til Christoffer forteller at mange småbarnsforeldre nok har kjent på kroppen lite søvn en natt i ny og ne, men det at man har gått i måneder med minimalt med søvn opplevdes som veldig tøft. Han forteller videre: ”jeg har brukt begrepet terror, jeg har opplevd dette som terror, for i det øyeblikket du legger deg så...[knipser med fingrene for å beskrive at sønnen våkner og gråter]”. Mor forklarer at sønnens oppstøt er mellom klokken elleve og ett på natten. Det viste også pH-målingen sykehuset gjennomførte. De orker til slutt ikke å legge seg før han våknet og roet seg igjen. Tidligere var det også vanlig at Christoffer ikke sovnet før halv ti etter ventoline, for deretter å våkne etter et par timer. Den mellomste datteren kommer innimellom inn i sengen deres, men Christoffer kommer hver eneste natt. Når Christoffer har en dårlig natt, er han: ”kjempe sur om morgenen, han skriker, alt blir feil. Det har vært veldig slitsomt, når du skal opp om morgenen.”

Det som er uvanlig i denne familien, er at mor og far tar ansvaret *sammen* om nettene. I nesten alle de andre familiene har mor hovedansvaret for natten med barnet, i alle fall hvis

våkenperioden strekker seg til lengre enn ”fem minutter”. Far til Christoffer forteller smilende når jeg spør om natten: ”Det har jeg lyst til å si noe om, for det er nok litt spesielt med oss, på godt og vondt, fordi vi gjør omtrent alt sammen...vi er kanskje litt dårlig til å fordele.” Han sier videre:

Men hvis en er oppe på natten, er vi ofte to, det har vi snakket om [ser på mor], for hvis du er sliten nok, ikke sant, er grensen for hva du tåler den blir jo, den nærmer seg jo til stadighet ikke sant, så vi har vært sammen hele tiden sammen, nesten...vi har kanskje vært litt dårlig på at en har kunnet sove, få hvilt ut....vi har vært veldig midt oppi det begge to, du snakket om at vi satt her en natt og fyrte opp i peisen og kokte kaffe, og prøvde å gjøre det så koselig vi kunne...det tror jeg er veldig mange styrker med det, og selvfølgelig noen svakheter ved det...men det har vi vært ganske bevisste på, jeg tror at samlet sett har det gagnet oss mer enn det har svekket oss.

Mor bekrefter far, men uttrykker samtidig tvil om det er en god løsning:

Ja, men samtidig, det fysiske, hvis du kan kalle det det, nattesøvnen, så hadde vi kanskje vært mer tjent med i lengden, i og med at denne perioden varer så lenge, at vi hadde fått sove en hel natt på en måte...men samtidig har det vært en veldig stor påkjenning, både fysisk og psykisk, å være oppe en hel natt alene...

Far forteller at de var så slitne de to første årene at de nesten ikke så det som forsvarlig at *en* alene var oppe med barnet. Man måtte gå og gå, ”Christoffer hylte hvis du prøvde å sette deg ned”. Mor forteller at de var enige om å være sammen og støtte hverandre i denne utfordringen. Far tror det har vært en lur strategi. Mor forteller at hun trenger mye søvn, i alle fall mer enn far. Foreldrene forteller at da sønnen var på det dårligste i fjor var de stort sett sammen om natten. I år var han noe bedre. Da kunne de ta noen økter hver, så lenge de ikke varte lengre enn rundt ti minutter. Varte det lengre, stod den andre opp.

I mer enn halvparten av familiene ble barnet i større eller mindre grad våken av inhalasjonsmedisinen ventoline på kvelden. Det var ofte en utfordring for familien. Mor til August gir ofte sønnen inhalasjon og legger han klokken sju, men han sovner ikke før halv elleve. Hun bare har ett soverom, for seg og sine to barn. Derfor må hun ha August i stuen, fordi storebror skal sove.

Nesten alle mødre forteller om et større eller mindre kronisk søvnunderskudd i perioder og at nettene kan være en utfordring. Hvis August skal klare å sovne samtidig med storebror, våkner han ofte i tolvtiden, og av og til er han da våken til tre, halv fire. August hoster mye på natten, og trenger en til to ganger inhalasjon i løpet av natten, i følge mor, stort sett saltvann. Hvis August er syk, må mor gi han inhalasjon omtrent hver tredje time hele døgnet. Mor står opp klokken sju, for å følge storebror i barnehagen. Mor antar at hun får

rundt fem timer søvn i døgnet, sjelden sammenhengende. Men hun forteller smilende at hun drikker mye kaffe. Ved alt for lite søvn får hun mye hodepine, migrene, blir lett irritabel, deprimert og spiser lite, som hun sier selv: ”ser negativt på alt”.

Moren til Brage som har enda flere barn med astma, forteller: ”av og til føles det som om jeg ser på klokken hver time”. Hun forteller at nettene kan variere veldig, og at ”aktivitet” på natten stort sett handler om astma, eller bleie, for eksempel å slutte med bleie. Når det gjelder mat sier hun: ”jeg har aldri nektet barna mine mat på natten”. Hun tenker at de trenger energi, at pustingene krever energi. De barna som ønsker det, kan for eksempel få melk på natten. Hvis barna er dårlig av astma, har de også dårlig matlyst. Da trenger de all den maten de har lyst på, forklarer mor. Mor til Didrik forklarer at sønnen trenger lite søvn og at han har vært vanskelig å legge. Hun opplever det som slitsomt at Didrik kommer inn til dem hver natt. Hun utdyper:

Fordi at jeg får veldig dårlig søvn av det. Jeg blir vekka når han kommer, og jeg får mindre plass i senga. Fordi at han krabber helt inntil meg og skal ligge sånn, og du får gjerne et bein i sida og ... noen som klyper deg i ansiktet, så du sover veldig dårlig, egentlig.

Mor til Fredrik forteller at mangel på søvn fører til at hun får ”kort lunte” overfor storebror: ”Jeg...mange ganger føler jeg meg så grinete og sur og sliten og trøtt og...Det er liksom sånn, han får kjeft for alt og, det blir sånn...evig...”. Mor bekrefter at det har blitt mange søvnløse netter:

Ja. Og det var... det har det vært bestandig. Så jeg hadde jo en sånn periode som jeg fungerte ikke i det hele tatt og var ikke tilstedet. Du bare eksisterte egentlig. Og du føler at du mister jo så mye av livet, av bare å gå og være trøtt. Så... nå har det gått fint er periode igjen som jeg har på en måte kommet meg. Men nå kjenner jeg at nå er jeg litt tilbake igjen der at jeg føler at jeg hele tiden går i en bakrus som... jeg ikke kommer ut av. At jeg... jeg er der, men jeg er ikke der likevel.

I én familie er de ikke plaget særlig mye av våkenetter hvor astma er årsaken. Men der er barnet relativt mildt plaget med infeksjonsutløst astma. I alle de andre familiene har mødrene mer eller mindre søvnunderskudd.

Lese signaler og følge opp

Som nevnt i første kapittel kan barn få astmaanfall av allergi (pollen, midd, muggsopp, eller husdyr). Men enkelte barn kan også få astmaanfall uten å være allergiske. De kan reagere på irriteranter som sigarettøyk, røyk fra bål og støv. De kan få en reaksjon på bakterier og virusinfeksjoner. Barn kan også reagere på kulde, rått og fuktig vær eller værskifte. Fysiske

aktiviteter kan utløse astma, samt psykiske faktorer som å glede eller grue seg til noe, eller selve engstelsen for å bli tett og føle at du ikke får puste (H. Bø & Trollvik, 2001a).

Med *lese signaler og følge opp* menes her å følge opp barnet tett og være årvåken overfor barnets fysiologiske signaler og sykdomsutløsende forhold. En trenger generell kunnskap om astma, samt være tett på barnet i mange forskjellige situasjoner over tid. Det å lese barnet kontinuerlig i sin kontekst med et kompetent blikk, vil si å følge tett opp rent fysisk, for å se om barnet er dårligere eller bedre, eller prøve å forutse hva som kan utløse astmaanfall, basert på tidligere erfaringer. For mange foreldre er det en liten ”oppdagelsesreise” fra barna viser sine første symptomer på astma, til å oppdage hva som utløser akkurat dette barnets astma. Foreldrene opparbeider seg med dette en kompetanse om sykdommen, generelt og spesifikt, ved å bruke tid sammen med barnet.

Barna har vært hjemme med mor mesteparten av tiden før de begynte i barnehagen. Noen av fedrene opparbeidet seg egen erfaring med å være en tilgjengelig omsorgsperson, selv om de ikke har hatt fedrekvoten alene med barnet. Far til Brage forteller:

[...] for den allmenntilstanden har så mye å si når det gjelder astma. Så du kan nesten bare se det på barna at de har astma. Du behøver ikke lytte på dem engang. Du ser det bare av måten de går på, måten de sitter på. Hvordan de legger seg i senga.

Far til Christoffer forteller om da han var alene med barna mens mor var på seminar en langhelg med jobben:

Hele den tilværelsen vi er inne i nå, er veldig intens, og hvis du får inn i en sånn tredagers, for å si det sånn...der du i utgangspunktet er litt sliten etter mye farting, når du da driver i den servicenæringen det er, enten det er do eller mat eller..., det går i ett eneste rivende renn, det synes jeg var den største overgangen fra to til tre, så er det såpass intens at jeg var ganske sliten etter tre dager, det innrømmer jeg gladelig, det var natt og dag...

Hvis Gard er syk er de veldig heldige, siden far jobber skift, forteller mor. Derfor er far hjemme, så mor synes de deler det bra. Mor *må* ofte på jobb, mens fars jobb må han ikke ta igjen. Det er andre som gjør jobben, derfor har far flere dager hjemme enn henne, forklarer mor. Far forteller om barnas sykedager og hans avspaseringsdager:

De har en veldig tendens til å bli syke da, en eller annen. [...] Ja, jeg planlegger at jeg skal henge opp ei lampe eller gjøre ting da, og det er jeg jo aldri kommet i mål med. For en eller annen blir syk. [...] Ellers så har jo jeg brukt kanskje... ja, si tre til fire [syke]dager i året, kanskje. Men så hadde vi et år her med de to som da vi har, som er større der de fikk et eller annet greier ... ja, hva var det for noe? I hvert fall så var det at de fikk den ene barnesykdommen etter den andre [...] Nei, annenhver uke. Og da brukte vi vel opp alt vi hadde av dager, begge to. Pluss at vi måtte jo ha inn besteforeldre og ... og hadde kjempestyr med å få [barnevakt]. For da hadde vi

egentlig ikke dager og...Det var jo ganske tøft når det var...Da gikk det hele natta og ... Ikke sov du på natta, for det var bare skriking og hyling, og skulle på jobb klokken halv sju om morgningen og...Så det var en slitsom periode.[...]

Far tror han har vært mer hjemme med syke barn enn mor, i alle fall etter at hun begynte å jobbe. Han tror han har vært hjemme ca 70 prosent av tiden. Men han har ikke tatt ut så mange flere sykedager enn henne. Han har brukt dagene han ikke er på jobb.

Et par fedre har god kompetanse på barnets sykdom. De fleste fedre har noe kompetanse etter å ha blitt informert av mor eller helsepersonell, nok til at de kan gjennomføre medisiner og tilrettelegge etter forklaring fra mor. Det virker som om de ikke kan ta ansvaret for barnet over en lengre periode, ute å ha kontakt med henne i forhold til hvordan de skal medisinere. Far til Brage formulerer det slik:

[...] Men det er Birgitte som på en måte... altså jeg er jo borte kanskje en dag eller to, og hjemme og... Så det er Birgitte som tar de vanlige avgjørelsene og følger med og *er* loggen og har oversikt, altså. Det er det. Sånn må det nesten være.[...]

L.M. Gulbrandsen (2000) hevder at det er flere sider av lik omsorgsdeling mellom mor og far som det er verdt å trekke frem. Den ene er at foreldrene som et par unngår at mye ”faller på” henne. Begge *lærer* og får den nødvendige kompetansen, de *ser hva* som skal gjøres. Gjennom daglig omsorg får far et nærere forhold til barnet sitt, og utvikler en sensitivitet overfor barnets signaler. Det er denne innlevelsen og engasjementet som i seg selv virker som en drivkraft i forhold til å fortsette å ta praktisk og emosjonelt ansvar for barnet. Når barnet opplever at både far og mor kan hjelpe, er det grunn til å tro at barnets forventninger også vil bidra med å opprettholde en likedelt omsorg i familien.

Avlastningsmuligheter?

Tøssebro & Lundeby (2002) er opptatt av at det er viktig for familier med funksjonshemmede barn å få avlastning. Trollvik & Severinsson (2004) hevder at ofte kan ikke familien gjøre det de gjorde tidligere, fordi barnets astmasykdom er tidkrevende, samt at for mange er det viktig å unngå allergener, som barnet reagerer på. Enkelte barn kan ikke dra på besøk, hvor det for eksempel er røyk eller dyr.

Alle mødrene i denne undersøkelsen synes det er vanskelig å finne noen som tør å være barnevakt, spesielt mens barna var mindre. Mor til August forklarer at det er vanskelig å få noen til å passe barnet, før barnet kan snakke og uttrykke sine behov. Det er selvfølgelig bedre for en som passer barnet, at barnet ikke ”slåss” mot den som skal gi inhalasjon. Mange

er nok redde for å passe når de ikke har erfaring med kronisk syke barn med astma, tenker hun.

Mor til Christoffer beskriver at det var en stor overgang å gå fra å ha to friske barn, til å få et kronisk sykt barn i tillegg. Hun sier rett ut at hun føler at de har fått en redusert livskvalitet og mangler overskudd, i og med at nattsøvnen er så sterkt redusert. Hun forteller også at hun føler at hun ikke orker noen ting, for eksempel orker hun ikke å invitere noen hjem til seg. Hun føler også at mange i omgivelsene skygger litt unna, ”fordi stakkars, de er jo så slitne”. Noen har bedt dem hjem til seg, og sier at de kanskje har godt av å komme ut av hjemmet en tur. Hun opplever det som tøft, at det er blitt så lite sosialt. Kanskje har hun for eksempel planlagt å gå ut med jobben, men så blir Christoffer syk, da er det veldig slitsomt å være alene med to barn og et sykt barn som vil bæres på hele tiden. Da er det nesten umulig å være alene, forteller mor. Familien til Christoffer har en bestemor som passer barna fast én dag i uken og også noe ellers. De har hatt bedre tilgang på barnevakt enn de fleste andre familiene i utvalget. Men måten de forteller på, kan tyde på at de har brukt henne når behovet har handlet om *barna* (for eksempel at begge ville være med det ene barnet på sykehuset), men ikke et ”luksusbehov” hvor bare de skulle gjennomføre egne fritidsinteresser eller ”dyrke seg selv som par”, som mor uttrykker det. Spesielt tidligere var det mange som sa til henne ”kom deg ut av huset, ved å oppsøke andre ting så vil du få energi”. Dette var oppfordringer som overhodet ikke traff. Hun følte det helt stikk motsatt, den eneste hun ville var å sove. Hun drømte om avlastning på natten. Hun var for sliten til å klare å yte noe sosialt, følte hun. Hun opplevde at ingen forstod henne, og hun følte mye håpløshet i denne perioden. Hun ble nesten litt irritert over utenforstående som sa: ”få barna i seng, kom deg ut!”. Hun sier også at hun ”..skjønte at det bare var godt ment, og at det ikke er så lett å sette seg inn i situasjonen når man ikke føler det på kroppen selv.”

I familien til Didrik har bestemor passet den eldste datteren mye fra hun var liten, men ikke Didrik som har astma. Det er nok spesielle bånd mellom bestemor og datter, tror mor, og er litt usikker på om det skyldes alder eller astmaen. Bestemor føler seg vel også tryggere med større barn, sier mor. ”Sånn at, og hun klarer ikke begge to på en gang [...]”

Mor til Ebba forteller at det ikke lengre er et problem med barnevakt:

Helt i starten da hun var baby var det litt trøblete, for da var jeg veldig var på det når hun hostet, at hun måtte tas opp. For det var litt ekkelt. Men det var relativt kortvarig, for hun begynte på medisiner og det hjalp veldig.[...] Hun har jo i lengre perioder vært medisinfri, og ellers hadde jeg bare skrevet en huskelapp på hvordan man skal gi det. Hun har oftest vært veldig enkel å gi det, så det er ikke noen traumatiske greier.

Men også denne moren synes det er vanskelig å få tak i barnevakt på kveldene etter at barna er lagt, og far er bortreist med jobben for eksempel.

Også i familien til Fredrik er det slik at det alltid har vært lett å få barnevakt for den eldste sønnen (som har en noe lettere astma) enn for Fredrik, med alvorlig astma:

Det har ikke vært så mange som har turt å hatt han. Så det har ikke hatt så mye barnevakt til han, egentlig. [...] Nei, jeg har synes det har vært litt vanskelig. For selv om du prøver å forklare at det er ikke noe farlig, det er ikke noe farlig... så har det blitt sånn "nei...". For selv om du prøver å forklare at det er ikke noe farlig, det er ikke noe farlig... så har det... men det har blitt litt sånn "nei..." likevel.

Her har imidlertid bestemødrene på begge sider kommet på banen som avlastere etter at de hadde vært på kurs og lært seg om astma:

Vi fikk tilbud om avlastning og så... og da var de med oss på X (navn på sted) i fjor på et kurs. Astma og allergi weekend. Og så fikk de litt input og litt sånn og så lært seg litte grann da så... Da ble det på en måte først en liten jobb og da var det litt lettere å takle det og nå tar de det da også utenom, ikke sant.

Mor utdyper at etter dette helgekurset med NAAF, turte bestemødrene å ha han overnattende en natt, og fikk oppleve at det gikk bra. Det var før han kunne snakke og uttrykke at han trengte inhalasjon.

Men under halvparten av familiene har besteforeldre som bor i relativ nærhet og kan passe sine små barnebarn med astma. Mor til Didrik forteller at hennes foreldre kan passe i ferier. Mor til Gard forteller at hun ønsker seg mer avlastning fra noen i nærheten. Hun er nesten litt misunnelig på de som har besteforeldre i nærheten, ikke minst i det daglige, slik at hun bare kan spørre noen hvis far skal jobbe og hun gjerne vil på et foreldremøte. Hvis Gard er syk, går det ikke med barnevakt, sier mor.

Når det ikke er besteforeldre i nærheten, blir det viktig med naboer. Flere familier kan i varierende grad bruke naboer som avlaster noen timer. Frem til i høst kunne et eldre ektepar som bodde ned i gaten, passe Gard noen timer av og til. Da kunne mor til og med dra på trening. Barna var så glade i den eldre damen, og mor nøt den følelsen av fleksibilitet. Hun ønsker seg noen besteforeldre to hus ovenfor, hun synes det hadde vært "helt drømmen". Far sier smilende at han ikke er sikker på at han ønsker det. Det er kanskje ikke så rart at mor er mer opptatt av å ha besteforeldre i nærheten, da det er hennes ansvar å organisere familiens travle hverdag.

Det er mødrene som har hovedansvaret for å organisere og skaffe avlastere, også når far skal bort med jobb eller fritid. Det er vanlig at foreldrene setter seg ned en gang i uken

eller hver fjortende dag, og far forteller når de er opptatt med jobb eller fritid. Far til Ebba uttrykte seg slik om behov for avlastning, når han skal ut å reise eller trene på kvelden:

Så hun vet om jeg skal ut og reise og så er det litt sånn at: Ok, da kan du prøve å fikse barnevakt, så fikser jeg barnevakt, så vi fordeler oppgavene. [...] Nei, det hender at hun spør min mor... [...] Jeg snakker med min far eller min søster. [...] Nei, altså mye faller jo på henne [mor] av praktiske ting, spesielt barnevakter. Ja, hun spør min søster kanskje, altså jeg må si at hun har gjort brorparten av det som holder familiehjulene i gang på det daglige, det har hun absolutt.

Far til Brage forteller at han gir sin kone beskjed når han har avtalt en reise til en kunde, men at de også prøver å planlegge hver søndag, uten at det er så veldig fast:

”[...] Og så pleier vi også hver søndag å ta to ord om uka som kommer; legetimer, hva jeg skal på jobben. Ikke sant, for det at det selv om jeg ikke er ute og overnatter, så kan det hende jeg skal spise middag med en kunde eller at det er et eller annet møte eller jeg skal til Bergen... eller, ja [...] Prøver å samkjøre det. Men det er ikke noe sånn... sjelden det blir noe sånn veldig skjematisk ut av det. Men vi prøver å se om det er noen dager vi har et problem. Og da får vi løse det.[...] Det hadde ikke funket at Birgitte hadde jobbet, for å si det sånn.[...] Det er et puslespill.

Alle bekrefter at det er lettere å få avlastning for større barn, også der hvor det eldre barnet har astma. Det kan virke som om det bare er et par av foreldrene som har hatt mulighet for avlastning til seg som par for eksempel en helg. Dessuten sier de fleste mødrene at de heller ikke ville reist i fra et astmasykt barn. Hvis de hadde fått det praktisk til med å skaffe avlastning, ville det kanskje være vanskelig å gjennomføre i praksis siden barnet ofte er sykt.

Oppsummert er det vanskelig å få andre i nettverket til å passe et barn med astma, spesielt der det er så lite at det ikke kan uttrykke seg tydelig. Av denne grunn blir ofte barnehagen den eneste og viktigste avlasteren foreldrene har mens barnet er lite. Dette stemmer med funnene til Haavind et al. (1984), hvor familier med både friske og funksjonshemmede barn føler at det beste er at familien tilbyr seg å hjelpe. Enkelte var nok også litt bitre over at slektningene ikke tilbyr seg oftere. Mange kvier seg for å passe et funksjonshemmet barn, derfor blir barnehagen så viktig.

Barnehagen som daglig ledd i omsorgskjeden

Alle barna i undersøkelsen over ett år går i barnehage. Bortsett fra en med 60 prosent plass, har de alle en 100 prosent barnehageplass. Barnet som har en 60 prosent barnehageplass, har også en eldre søster i samme barnehage med tilsvarende deltids plass. Mors begrunnelse for dette er å få mer tid sammen med familien. Barna var hjemme med henne én dag og bestemor én annen dag. De mest plagede barna hadde barnehageplass i de

nyeste barnehagene, som alle var nyere enn fire år. Den andre halvparten gikk i barnehager, hvor bygningene var eldre enn 18 år. For én mor hadde det at barnehagen var ny, vært viktig for valg av barnehage i forhold til innemiljø. Det minst plagede barnet (i følge Rikshospitalet HF) gikk i en friluftsbarnehage med lavvo, som er en vanlig barnehage hvor de prioriterte å være mye ute.

De fleste barna begynte i barnehage før de var to år gamle (fra 15 måneders alder). Foreldrene begrunnet starttidspunktet med at det ikke var barnehageplass å få. Mange begynte sent, fordi de var født tidlig på året. Det var ikke plass under noen omstendighet før på høsten. Foreldrene til de to barna som begynte ”senest” (21 måneder og 28 måneder), beklaget at de ikke hadde fått barnehageplass tidligere. De hadde benyttet seg av dagmamma og park det året barnet var ett år. Få var klar over at de kunne søke prioritert plass, og bare ett barn er søkt inn på prioritert plass med astma som grunn. Selv om det rent medisinsk er en økt infeksjonsrisiko for barn i barnehage, noe som kan utløse forverringer i astmaanfallene (Nystad, Skrondal, & Magnus, 1999; Tilley & Aas, 2003), ser det ikke ut stil at foreldrene eller barnets lege har hatt innvendinger til barnehage for disse barna. Tilley & Aas (2003) understreker at de *ikke* mener at barnet ikke skal gå i barnehage av generelle medisinske årsaker. Dette bør vurderes ut fra *både* barnets utvikling og familiens situasjon som en helhet.

Alle foreldrene uttrykte at de er fornøyde med barnehagetilbudet de hadde i dag. Men et par familier hadde en stund *før* intervjuene skiftet barnehage, fordi de ikke følte seg trygge nok på personalet i forhold til barnets astma. Nedenfor beskrives de samme tre temaer: *medisinering, søvn og døgnrytme og lese tegn og følge opp*, men nå mellom foreldre og barnehagen. Hva legger foreldrene og barnehageansatte selv i dette, og hvordan snakker de om omsorgen for det lille barnet? Dette spenningsfeltet mellom foreldre og barnehagen, på grunn av ulike forståelsesformer, beskrives ut fra de variasjonene som viser seg i denne undersøkelsen. Barnehagen skal i følge barnehageloven legge til rette for barn med astma. I den nye rammeplanen legges det stor vekt på samarbeid med hjemmet og foreldres medvirkning (Kunnskapsdepartementet, 2006a, 2006b, 2006c).

Alle barna hadde med seg mor under oppstart i barnehagen. De fleste barnehager hadde tre dagers oppstart, men én barnehage kunne også tilby fem dager. Det var for barn som de ansatte mente hadde behov for det, men det handlet om utrygge barn, ikke der barnet hadde for eksempel astma. I alle barnehagene fylte foreldre ut skjema med diverse helseopplysninger om barnet, men de hadde ulike rutiner i forhold til samtaler under oppstart. Noen hadde mer eller mindre ”spontane” samtaler, i dette tilfellet med mor, i løpet av

oppstarten, ofte i løpet av andre dag. Én barnehage hadde en inntakssamtale (hvor førskolelærer går gjennom med foreldrene de papirene som barnehagen har delt ut), mens en annen hadde en ”bli-kjent” samtale. Disse samtalene inngikk i rutinene for alle barn, og ingen av dem fikk noe utslag i forhold til økt kompetanse på astma fra førskolelærerens side, slik det kom frem under intervjuene.

Medisinering

Barn med moderat til alvorlig astma, under tre år, kan ha behov for medisinering flere ganger i løpet av dagen. Barnehagen har ansvar for å følge opp barnets behov for medisinering. Nedenfor utdypes hvordan foreldre og barnehage utveksler informasjon og snakker med hverandre når det lille barnet har astma og tidvis trenger medisinering. Videre beskrives hva de begge opplever som utfordringer og hva de opplever at de mestrer i forbindelse med medisinering.

Det er stor variasjon i forhold til hvor mye barnehagen mediserer. For de minst plagede barna, forteller mødrene at de helst ville holde barna hjemme fra barnehagen, hvis de trengte forstøverapparat. Derfor var det flere barnehager som hadde lite erfaring med å gi inhalasjon via et forstøverapparat. Over halvparten av barnehagene hadde gitt fokusbarnet inhalasjon i barnehagen. Noen barnehager ga også andre medisiner, for eksempel homeopatmedisiner for astma. Men for de meste plagede barna trengte mor avlastning. Hun ville at barna skulle gå i barnehage, også når de trengte inhalasjon (men ikke når de var syke med feber eller hadde andre sykdommer som ikke var relatert til astma).

Selv om det for alle barna stort sett var greit å ta inhalasjon *i dag*, opplever de fleste mødrene det at barnet får inhalasjon i barnehagen som en stor avlastning. Mor til Brage forteller at:”[...] det er egentlig ordentlig avlastning at de kan være der litt, at de kan få medisiner, for noen ganger så får jeg hele det apparatet helt opp i halsen, sant?” Mor til Fredrik forklarer at sønnene hennes har for mye slim til å kunne bruke kolbe, og at han må ha ventoline og pulmicort morgen og kveld, samt ventoline ved behov, ”nå er det hver tredje time”, forteller mor. Mor antar at medisinering på forstøverapparat morgen og kveld tar minst en halv time hver gang. ”Mens ventoline og saltvann går fort, det tar bare ti minutter til et kvarter. Han får dette av og til på natten også, hvis han hoster mye også”. Det er en god avlastning å sende sønnen i barnehagen rett etter at de har stått opp om morgenen, slik at hun slipper å gi han inhalasjon hver morgen og hver tredje time på dagen.

Mangel på kompetanse om inhalasjon var en av årsakene til at mor til Albert har byttet barnehage. Hun ønsket at de ansatte skulle lære om astma, mens de på sin side syntes de hadde nok kompetanse. Mor forklarer det med at den pedagogiske lederen hadde hatt noe erfaring, for ti år siden, med et barn med mild astma som fikk kolbe. I følge mor synes pedagogisk leder at dette var nok kompetanse både for henne selv og resten av de ansatte (en barnehage med 90 barn). Mor opplevde at de ikke tok vare på forstøverapparatet, antagelig fordi de ikke visste hvordan de skulle gjøre det med vasking/skylling og skru det fra hverandre og sammen, så etter kort tid hevdet barnehagen at ”plastbeholderen du fyller væsken i ” til forstøverapparatet var ødelagt. Dette, sammen med at hun ikke følte at de skjønnte hvor alvorlig astmaen til barnet hennes var, gjorde at hun holdt han mer og mer hjemme. Til slutt å skiftet hun barnehage og er i dag fornøyd.

Én av familiene har en døvfødt datter med astma. Mor til Bertine forteller at møtet med barnehagen hadde vært vanskelig. Bertine hadde alvorlig astma og kunne bare bruke forstøverapparat, som hun trengte flere ganger i løpet av dagen. Mor forteller:

Ja...de første årene så var det tungt, det var det. De skulle da lære henne tegn i barnehagen, og når de ikke gjorde det, og når jeg tok initiativ selv og lærte dem tegn hjemme, så fulgte de ikke opp i barnehagen. Og også med astmaen; de skjønnte ikke viktigheten. De hadde vært på gårdsbesøk en dag og tok ikke med seg forstøverapparatet, for det var så klønete å ha med seg!

Mors opplevelse av å måtte ha sin datter i denne barnehagen har satt varige spor. Hun var sjokkert over at de ansatte i barnehagen ikke tok med seg forstøverapparatet til Bertine på bondegårdsbesøk, da mor selv var for dårlig av bekkenløsning til å delta. Mor var frustrert over at barnehagen tydeligvis ikke skjønnte alvoret i Bertines astma, og at de i barnehagen trodde at fordi et annet barn med astma hadde brukt kolbe på tur, kunne godt Bertine gjøre det. Mor hadde uttrykkelig fortalt dem at dette *ikke* gikk med Bertine, og hadde gjort seg ekstra umake med å sende med Bertine det eneste bærbare elektriske forstøverapparatet de hadde i familien på denne bondegårdsturen, for så å høre at de ikke hadde plass i sekken. Bertine hadde, i følge mor, behov for inhalasjon med både ventoline og pulmicort mellom to til tre ganger bare i barnehagen. En dag da hun hentet tidligere enn vanlig, (like etter tidspunktet Bertine skulle ha inhalasjon) oppdaget mor at én av de ansatte satt ute på trappen, med Bertine ved siden av seg, og røykte. Mor forteller:

...det satt meg *så* ut. Jeg ble så lamslått at jeg bare valgte å nesten bare holde barna mine mest mulig hjemme. Jeg tenkte ”hvor skal jeg begynne å forklare når jeg har forklart hvor viktig det er med medisiner og hvor farlig alt mulig er?

Mor hadde hatt flere møter med denne barnehagen, for å fortelle om risikofaktorer og om hva som ikke er bra for barn med astma. Hun orket ikke ta dette opp med barnehagen, siden de skulle slutte, og som hun sa:

Jeg er sånn at hvis jeg blir alt for provosert så finner jeg ikke ord. Da blir jeg helt satt ut. [...] Når jeg liksom tenker på det nå så blir jeg - at jeg ikke sa fra der og da. Men jeg bare røsket ungen vekk derfra og ”nå går vi hjem”.

Mor var usikker på omsorgen overfor sin datters astma. Hun holdt henne hjemme mer og mer og byttet barnehage da de fikk tilbud om ny plass.

Familiene ser det som en *viktig omsorgsoppgave* at barnehagen kan gi korrekt inhalasjon og unngå irritanter som barnet blir dårligere av. De fleste barnehageansatte hadde enkelte begrensninger i forhold til sin kunnskap om astma generelt og fokusbarnets astma spesielt, på tross av at mødrene i større eller mindre grad hadde informert om dette under oppstart. Astma er en sykdom med mange ansikter, og førskolelærere tror kanskje at hvis de kan noe om en form for astma (for eksempel mild astma eller anstrengelsesutløst), var det nok, selv om fokusbarnet har en annen form for astma (for eksempel en mer alvorlig form eller infeksjonsutløst). Med unntak av de to barnehagene som har deltatt i undervisning på Voksentoppen, snakket førskolelærerne lite om astma. Var de ikke så opptatt av å øke kompetansen eller følte de at de ikke trengte det i sin hverdag? Ellers hadde foreldrene (les: mødrene) kanskje vært litt forsiktige med hvor mye de informerte og ”underviste” barnehagene?

To barnehager hadde deltatt på opplæring på Voksentoppen og økt sitt kunnskapsnivå om astma. Disse barnehagene har relativt mye erfaringer med astmabarn generelt, og har også et tett samarbeid med mor.

Kunnskap gir trygghet. I begge disse barnehagene snakker førskolelærerne mer om astma generelt og spesielt i forhold til fokusbarnet. De viser også en trygghet i forhold til barnets astma. Førskolelærer Anette forteller at de hadde fått lov til å delta på den generelle undervisningssesjonen for foreldrene. De hadde også blitt vist rundt, og fått mer informasjon om barnets spesielle astma. Hun utdyper:

Det var mye jeg ikke kunne, merket jeg, så det var en veldig lærerik ting for meg. Hun jeg hadde med meg, hun hadde også... hun hadde veldig mye fra før. Hun har jobbet 20 år i barnehage. Men hun syntes det var veldig greit å få det med seg, spesielt om personen....[...]Så, det var veldig bra, altså.[...] Jeg har aldri sett et anfall før og jeg tenkte ”å guri”... ja, ikke sant. Og da er det veldig greit å få med seg hva slags reaksjoner man ser på og litt sanne ting. Ja, det var veldig greit altså.

På spørsmål om dette kurset hadde endret hennes forhold til barnet før og etter undervisning på Voksentoppen, svarte hun:

Nei, altså, for å si det sånn, vi har aldri hatt et anfall her ennå. Han har hatt veldig lite, altså, noen ganger er han litt sliten så mammaen har sagt at jeg har gitt han noe nå, og så kan dere se etter et par timer, men det tror jeg kanskje har skjedd fem dager totalt altså. Og så, det er klart at når du ikke ser det så mye, så tenker du ikke at... ikke sant? Men det er klart at du har ting litt mer i bakhodet nå som du har fått en grundig gjennomgåelse av det da.

Anette forteller også at gutten er: "[...] kjempe flink. Han tar kolben sjøl og puster. Vi trenger nesten ikke fortelle hva han skal før han gjør det automatisk. Så det har han gjort helt siden dag en."

Mor til Fredrik forklarer informasjon til barnehager slik:

Vi hadde egentlig snakket veldig mye sammen fra før av og vi. De er veldig åpne, veldig lette mennesker å ha med å gjøre å... veldig lett å snakke med dem og sånn. Og så... så vi kjente vel egentlig veldig godt... og så har de jo vært med oss på Voksentoppen også.

Mor forteller at barnehagen har vært med på Voksentoppen i august da Fredrik begynte i barnehagen. Hun gjentar tre ganger at det var kjempebra. Barnehagen har fått et behandlingsskjema fra Voksentoppen, forklarer hun. Barnehagen kan ringe Voksentoppen hvis det er noe de lurer på, men hun tror at mest informasjon går via henne nå.

Førskolelærer Frida forteller at Voksentoppen kom med tilbud å sende to ansatte, én fra stor og én fra liten avdeling, en førskolelærer og en assistent. Ingen av disse ble intervjuet. I etterkant hadde barnehagen et par personalmøter, hvor informasjonen ble presentert, med vekt på medisineringsrutiner. Nå kan *alle* ansatte på huset medisinere, forklarer hun. Hvis det skulle være mye sykdom, og det tilfeldigvis er mange på en avdeling, skal de andre kunne være vikarer og kunne gjøre dette, for de ligger dårlig an hvis ingen andre kan det, som førskolelærer Frida sier: "Vi er forberedt på en "rainy day" bokstavelig talt! Hun utdyper:

Så har vi skjemaer og har forklaringer. Men det er klart...har du ikke vært borti det så er det... om det er liksom 0,05 ml eller 0,5, ikke sant, det kan gjøre en kjempestor forskjell for han. De blander saltvann og medisin fra flaske, de har ikke ferdigblandet ampuller. Førskolelæreren beskriver videre smilende: "Det er "spooky". Og det syns folk er skummelt. Så da...i begynnelsen så hadde vi litt sånn at vi sjekka hverandre og...Så jeg føler meg noen ganger som en sykepleier innpå der.

Å la alle ansatte få opplæring, gjør barnehagen mye mindre sårbar, ikke minst får man en helt annen forståelse for hva kollegene gjør.

Søvn og døgnrytme

Generelt kan det sies at de fleste barn under tre år har mulighet for å sove i barnehagen, hvis de har behov for det. Det er mer regelen enn unntaket at barn sover i den alderen. Men barn med astma kan trenge ekstra oppfølging i forhold til søvn, fordi de kan ha sovet lite på natten. Enkelte barn får mindre total nattesøvn på grunn av anfallsmedisinen (for eksempel ventoline), som gjør at de kanskje trenger å sove lengre på dagtid. Dette gjelder både lengden på formiddagsluren i forhold til jevnaldrende og at barn med astma kan trenge å sove også når de blir eldre. Ofte ønsker foreldre til ”vanlige” barn at barna skal trappe ned sovingen på dagtid, så de ikke blir så vanskelige å legge på kvelden. Men for astmabarn, spesielt under tre år, trenger de ofte å få sove noe mer på dagtid, så de slipper å sovne på ettermiddagen. Astmabarn kan derfor ha andre behov enn ”vanlige” barn med henhold til soving på dagtid. I Norge har mange av oss en oppfatning av at barn sover best ute, men det gjelder ikke alltid astmabarn. Utvalget viser variasjon også her: i et par av barnehagene er det vanlig at alle barna sover inne, så der er ikke temaet om å sove inne eller ute aktuelt. Ett av barna har for øvrig sluttet å sove på dagtid.

Noen barnehager i undersøkelsen tilpasset seg barnets behov for mer søvn i barnehagen. Mor til Christoffer roser de ansatte i barnehagen, for at de har tatt så hensyn til Christoffer etter en natt uten mye søvn. ”De var så flinke i barnehagen, at de da ga han formiddagsmaten før de andre barna, fordi han var så sliten, slik at han fikk lagt seg før”. Førskolelærer Celina forteller at det var foreldrene som ba om at Christoffer skulle få sove inne på grunn av været.

Mor til August forteller at hun ofte holder sønnen hjemme hvis han er forkjølet *og* det regner, fordi hun er redd for en våkenatt: ”Når han er litt surklete så er det bare å trigge det enda mer, bare å vite at i natt blir det et mareritt, ikke sant?” Hun er så redd for en ny natt uten søvn at hun heller holder sønnen hjemme (på tross av at hun leverer storbror i samme barnehagen hver dag): ”det kan jo hende jeg tar feil, det kan jo hende at det går bra en gang”. Men hun er for sliten til å prøve dette ut, selv om sønnen kan være inne. Dette sier noe om ”redselen” for en ny våkenatt.

Førskolelærer Anette forteller at barna kan legge seg på madrass med teppe eller ute i vognen, ut fra hva de foretrekker selv. Mor har fortalt at August godt bare kan hvile hvis han trenger det, fordi han er en svært aktiv fyr, som trenger å få ut mye når han først er i form til det, forteller førskolelæreren. En kan se det på August om han er litt småsliten. Da sovner han

med en gang. I november sov August inne, men før det ute. På spørsmålet om hvordan denne ordningen ble til, svarer hun:

...mor sa at hun ville ikke når det var litt rått ute, når det hadde vært regn eller sånt noe, da var hun litt bekymret for pusten hans, og da lå han inne. Så vi hadde en litt sånn vekselvis i begynnelsen at nå er det fint vær ute, nå kan han sove ute, for da sover han jo best. Ellers så var han inne. Og det var helt greit. Han var veldig vant med de forskjellene. Fra dag til dag. Det var ingen problem....[...]

Førskolelærer Frida forteller at mor sier i fra til barnehagen hvis Fredrik har sovet dårlig ved levering. Da legger de han tidligere, og han får spise før de andre også. Det kan de gjøre med andre barn også, ved behov.

Mor til Albert forteller at den tidligere barnehagen (som de har flyttet fra) hadde latt sønnen sove ute i regnvær, med det resultat at sønnen fikk kraftig lungebetennelse og måtte legges inn på sykehuset, på tross av at de hadde snakket om Alberts astma ved oppstart. Etter dette holdt mor han hjemme fra denne barnehagen når det regnet.

Det var én barnehage som *selv* tok opp mors utfordringer på natten, og som viste innsikt i mors søvnunderskudd. Førskolelærer Frida forteller at Fredrik sover greit, men at de passer ekstra på hans mens han sover:

”Han har jo hatt en tendens til å slutte å puste på natta ennå, så vi våker litt ekstra. Det har vært et par-tre ganger, tror jeg, bare, altså. Men det har gjort at det har skremt oss litt da. [...] Nei, hun har sagt at vi ikke trenger å gjøre noe mer...at det er sånne ting som kan skje på natta. Men at han på en måte ...Ja, når han sover, at han på en måte bare slutter å puste, at du må bort og dunke litt i han og snu litt på han så han får hosta litt og sånn. Men da har det gjerne gått lenge, altså flere timer da, mer enn tre timer da, fra forrige medisin, ikke sant. Men her mener hun at det vil ikke skje her, for her får han hyppig ventoline, så det vil alltid på en måte være åpent. Så det skal ikke... [...] Litt engstelig for det. Det er klart... Vi kikker mer oppi vogna. Ja. Men vi har... vi er jo vognvakt, så vi sitter jo der ellers. Og han snorker ganske høyt, så...Så når han slutter å snorke så er det å bort og kikke litt [litt latter]. Du føler jo ansvar når du får en sånn...

Det var bare én førskolelærer som selv tok opp foreldrenes (les: nesten alle mødrenes) utfordringer på natten. Dette kan tyde på at førskolelærerne ikke har innsikt i hvor krevende dette kan være, og hvor viktig det er for mødre å tilrettelegge for best mulig søvn for barnet, og derfor resten av familien. Kan dette bety at mødre ikke har fått anledning til å forklare hvor slitsomt dette er utover noen generelle vendinger? Eller kan det bety, som mor til Christoffer beskrev, at det er vanskelig for andre mennesker å forstå rekkevidden av kronisk søvnunderskudd, hvis man selv ikke har følt dette på kroppen? Er det vanskelig å forstå for barnehageansatte når de stort sett treffer barna i sine ”friske” perioder? Uansett årsak, nesten

alle mødrene i utvalget forteller om utfordringer med søvnmangel i perioder, og mange var aller mest opptatt av å formidle nettopp dette under intervjuene. Far til Christoffer, som var den eneste faren som hadde vært våken på natten sammen med mor, beskrev, som nevnt, dette som ”terror”. Søvn er et viktig område der det er et spenningsfelt mellom foreldre og førskolelærere på grunn av ulike perspektiv på hva barnet trenger. Foreldre er opptatt av at barnets helse og frykter en ny natt uten søvn. Mens det viser seg (og jeg utdyper dette ytterligere senere) at førskolelærere generelt er mer opptatt av det pedagogiske opplegget i barnehagen. Jo mindre innsikt barnehagen hadde i astmasyke barns våkenetter, jo mer spent kunne det bli mellom foreldre og barnehageansatte, og dette ble ytterligere forsterket om foreldrene opplevde dette *også* som et resultat av medisiner og de ansattes evne til å lese signaler og følge opp på dagtid.

Hanson & Chen (2008) hevder at det er viktig med søvn for astmapasienter, fordi både dårlig søvnkvalitet og det å sove mye (egenrapportert) kan være risikofaktorer for mer alvorlige astmasymptomer, dårligere lungefunksjon og lavere nivå av kortisol. De anbefaler at familier legger til rette for gode søvnrutiner for barna sine med, for å bedre astmasymptomene.

Også barnehagen har mulighet til å legge til rette for gode søvnrutiner for barn med astma, slik at de får minst mulig symptomer.

Lese signaler og følge opp

Tilley & Aas (2003) beskriver hvor mye praktisk arbeid det kan medføre å ha kronisk syke barn med astma og sier at foreldrene trenger avlastning. Dette i seg selv er en viktig grunn til at barnet bør gå i barnehagen, men da er det viktig at foreldrene kan være trygge på barnehagen, understreker forfatterne. De etterlyser et nærmere gjensidig samarbeid mellom barnehage og helsevesen. Som representanter for ”helsepersonell”, anbefaler de barnehagen noen enkle tiltak for å skjerme barna for infeksjoner gjennom å skjerpe renhold av leker og passe på at barnet ikke blir våt eller kaldt i kaldt vær. Misvær (2003) hevder at det er barnehagepersonalet som har ansvar for å vurdere om barna skal være ute og avgjøre lengden på oppholdet. Barn som er friske nok til å være i barnehagen, tåler også å være ute. Unntaket fra dette kan være barn med kroniske lungelidelser som astma, understreker hun.

Lese signaler og følge opp dreier seg om for eksempel om årvåkenhet i forhold til barnets fysiske tilstand, det vil si lære seg å kjenne nettopp dette barnets signaler i forhold til astma. Ser personalet om barnet er ekstra trøtt i dag? Hvis barnet reagerer på tåke, regn eller

kulde, hvordan kan barnehagen tilrettelegge for barnet inne, slik at det også får for eksempel fysisk aktivitet? Virker barnet tett, er det på tide med en inhalasjon? Utfordringen i barnehagen er at det er mange barn, også med andre spesielle behov enn astma, og relativt få voksne. Hvilke grep tar barnehagene for å være årvåkne i forhold til barnets astma?

Førskolelærer Frida forteller at for enkelte av personalet var oppstarten med Fredrik litt skremmende. De brukte mye tid i begynnelsen for å lære å *kjenne barnets signaler*. Det var også første gang de hadde et astmabarn som var så sykt og som trengte så mye medisiner:

for det ble mye på en gang, mye fremmed, i forhold til å medisiner. Det var mange som ikke hadde vært borti astmabarn og...[...] Følte veldig ansvar. Var redd for at det skulle skje noe.[...] Så...ja, vi var redde for å gjøre feil, vi var redde for å ikke se hva faresignalene var... ikke sant, og så...Sånn som Fredrik, han får jo ikke de type astmaanfallene, han blir heller stille og rolig og trekker seg tilbake i leik. Altså når er det vi ser... og mor sa. Dere ser det, for han snubler [når han er sliten av astma], ikke sant...Og vi liksom: Oj, snubla han nå eller er det...så det ble sånn... Det tok litt tid før vi ble kjent med han. Men når vi ble kjent med han så...Det tok ikke veldig lang tid, men altså helt i starten...

Det krevde noe helt annet av de ansatte enn de var vant til:

Mye mer observasjoner og mye mer ... samtale oss imellom. Og så ser du *nå*, ikke sant, dette her tror jeg ikke går...nå tror jeg han er dårlig. Og så krevde det mye... jeg ringte mye til mor, bare for å høre litt...Altså nå er han sånn og sånn, hva er dette her, liksom?

Førskolelærer Frida måtte ha hjelp av mor for å tolke barnets signaler, spesielt fordi han da ikke snakket. Det krevde et mye *tettere foreldresamarbeid* enn vanlig:

Så det er vanskelig å si hva som er hva...er han trøtt nå? Har han sovet...sovet dårlig i natt, eller er det nå han er sliten, skal han ha mer medisiner? Så det krever et mye *tettere foreldresamarbeid*.[...] Jeg opplevde at F [navn på annen ansatt i barnehagen]... spesielt etter at hun hadde vært på Voksentoppen, ble litt roligere... Etter at hun hadde vært på kurs.

Fredrik reagerer på kaldt og rått vær, forteller førskolelærer Frida. Da må de finne på noe med han inne. Av og til er han alene med en voksen, andre ganger er han sammen med andre som har behov for å være inne (på hans avdeling var det seks barn med astma i varierende grad). Hun forteller at hvis det er motoriske aktiviteter ute, så tilrettelegger de også for dette inne.

Nesten alle foreldre var opptatt av at barnet skulle være riktig påkledd i barnehagen, for å unngå luftveisinfeksjon. For eksempel vil foreldrene til Ebba veldig gjerne at datteren skal være skikkelig påkledd og ha på seg innesko, i håp om at hun skal slutte å hoste, noe hun har holdt på med kontinuerlig i tre måneder. For at barnehagen skal ha nok og riktig klær til

barna, krever det at foreldrene har med nok skift og riktige klær. Det er mødrene som har hovedansvaret for skiftetøy, men fedrene til Ebba og Gard forteller at de gjør en innsats for å ta ansvar for skiftetøy og riktig tøy i barnehagen.

Riktig påkledning hadde også vært ett av momentene som begge mødrene nevnte, der de har skiftet barnehage. Mor til Albert var veldig opptatt av at barna ikke skulle være ute hvis det var under minus fem grader (spesielt hvis det var vind), men hun følte at de ikke la til rette for at han skulle ha det best mulig i barnehagen. Barnehagen visste at han var astmasyk, blant annet fra en epost fra helsestasjonen, forklarer mor. Mor opplevde at Albert gikk uten lue og jakke midtvinters da hun skulle hente han, og de ansatte fortalte henne at han ikke ville ha på seg ytterklær (da var gutten fire år). Mor følte at han hadde det best hjemme.

Noen av barnehagene var ekstra opptatt av å følge opp astmabarnets påkledning, men i andre barnehager det er ikke alltid det fungerer like godt. Ebbas mor forteller:

[...] Jeg tenkte faktisk på det bare for ett par uker siden, fordi da nevnte jeg dette med påkledning for en av de som har begynt der, ikke relativt nylig, men i hvert fall, han var der ikke da Ebba begynte der. Og så nevnte jeg at det er spesielt viktig, fordi hun har jo infeksjons utløst astma, og da virket han overrasket, og da tenkte jeg bare "hæ" [ler litt]? At jeg kanskje rett og slett skulle fått formidlet det? [...]

Begge de barnehagene som hadde vært på kurs på Voksentoppen, var opptatt av å gi foreldre og barn en følelse av trygghet i forhold til helse, samtidig som barnet skulle få et best mulig pedagogisk tilbud. Det var også disse to barnehagene som hadde mest sammenfallende perspektiv med foreldrene, i den betydning at foreldrene følte at de fikk nok informasjon fra barnehagen. Mor til August forteller entusiastisk at de er: "kjempeflinke, og at de er ærlige på at det er vanskelig med barn med astma". Hun føler at de virkelig er interessert i hennes barns beste, og at de gjør sitt beste for at han skal ha best mulig oppfølging. Førskolelærer Anette forteller om betydningen av opplæringen:

Sånn som jeg lærte da, som jeg... at det at... hvis August sliter litt med surkel og sånn, så skal han være i masse aktivitet, for da får han det opp. Og det er sånn som jeg kanskje hadde før den gjennomgåelsen bare tenkt "å herre gud, nå kommer jeg til å... nå kommer ungen til å stryke med" [små ler] Ikke sant, du tenker litt sånn da. Men jeg ser jo det nå, at når han er aktiv og sånn, så må han få et eller annet opp. Og det er jo kjempebra så da sover han skikkelig godt etterpå." [...] Å høre det fra helt ordentlige... altså spesialister i det, det går nok litt mer inn enn å høre at hun som har jobbet her i fem år, hun har den og den erfaringen med det. For det er akkurat som at det er greit, men du stoler ikke helt på det. Det er noe med det."

Hun hevder at det gir mer trygghet å høre det fra ekspertene selv, og det gir henne mer trygghet i møte med barnet. Dessuten: ”Kunne komme med spørsmål som du kanskje ikke... ja, altså sånn medisinske svar da som de har mer kompetanse på”. Hun understreker viktigheten av slike kurs:

For vi hadde jo et livredningskurs, og jeg mener at astma går litt inni den. Så når vi hadde det i juni, så hadde vi en veldig kort undervisning i fem minutter og snakket om det. Jeg syntes ikke det holdt, for jeg synes det er veldig sånn skrekkinngytende den dere; plutselig så får de ikke puste, og så... og det er så... ”uha”! [...] Det burde være flere kurs. Altså at noen kommer til barnehagen og gir et kurs. Det burde vært mye mer av. Når det gjelder astma, altså.[...] Spesielt barnehager. [...] Og de kanskje reagerer forskjellig på det, ikke sant. Om Jonas reagerer sånn på samme tingen, kan hende at han ikke gjør det. Så det blir jo litt sånt... ja.

Førskolelærer Anette forteller at det nesten er umulig for personalet å ta seg fri midt på dagen for å delta på kurs på Voksentoppen. Det beste hadde vært kurs på kveldstid, gjerne for både personale og foreldre ”[...] jeg synes det skulle vært for de fleste, for da vet også foreldrene hva vi har fått som informasjon.” Erfaringen er altså at *kunnskap gir felles perspektiv*.

Førskolelærer Frida forteller at mor til Fredrik skal holde kurs om astma for de ansatte påfølgende uke. Hele personalet får opplæring, og det ser de frem til. De har ikke snakket om å holde kurs for de andre foreldrene. Men sier videre: ”Det kan være en mulighet...og vi har jo flere astma/allergi og eksembarn. Det er... det er veldig, som jeg opplever det, veldig varierende hva foreldrene får av informasjon fra lege og sykehus.”

Over halvparten av barnehagene fortalte at de ringte mor først ved sykdom. I de andre barnehagene kom dette ikke opp som et tema. Som en far sa: ”Jeg blir bare ringt opp hvis barnehagen ikke får tak i mor og det haster.” Ellers fortalte en førskolelærer at hun normalt ville ringe den av foreldrene som leverte på morgenen, men det ble annerledes der barnet var astmasykt, og hun følte at ”mor hadde mer kontroll”.

Nærmere om samarbeidet mellom foreldre og barnehage

Markström (2005) hevder at relasjonen mellom foreldre og barnehageansatte er kompleks. Den kan beskrives som både upersonlig og saklig, men også personlig og nær. De har delvis samme funksjon i forhold til barnet; ved at begge parter står for tilsyn og omsorg. Ingen av partene har fullstendig kunnskap om barnets hverdag, og er avhengig av hverandre og hverandres kunnskaper. Dette blir ekstra tydelig når barnehagebarnet er under tre år og har astma.

Fordi astma er en lidelse med et ”svingende” forløp, kan utveksling av informasjon ved levering og henting om alle de tre temaene som er behandlet i det foregående være avgjørende for barnets astma. Det var ingen av barnehagens ansatte i undersøkelsen som fortalte at de selv hadde bedt om et ekstra møte med foreldre, for å snakke om barnets spesielle astma, verken under oppstarten eller senere, og heller ikke de halvårige foreldresamtalene ble brukt til å snakke om astma spesielt. Dette betyr at informasjonsutvekslingen først og fremst foregår i leverings- og hentesituasjon. Det er en utfordring for personalet fordi de ofte er færre på jobb i disse periodene, og har ansvaret for mange andre barn.

I. Bø (2002a) skriver at et godt samarbeid er mer enn fravær av konflikt. For foreldre som har barn med spesielle behov, er det ekstra viktig at personalet ”lytter, viser dem respekt, bekrefter dem, og gjør dem delaktig i problemene og behandlingene” (Andersson, 1996 i I. Bø, 2002a, s. 113). I. Bø introduserer begrepet ”delkompetanse”, for å markere at foreldre og fagfolk har kompetanse på barnet på ulike områder. Ved å erkjenne dette, kan en fremme en likeverdig relasjon. Begge parter trenger å føle at de *gir* noe og at de *får* noe.

Først og fremst mors ansvar? I. Bø (2002b) hører også til de få som har interessert seg for hva kjønn betyr for samarbeidet mellom barnehage og foreldre, og har bl.a. gjennomført en undersøkelse av hvordan mødre og fedre håndterer bringe- og hentesituasjon i barnehagen. Det er mor som spør og forteller mest, men hun har også mest oversikt over det praktiske, forteller de ansatte. ”Man kan ikke forvente at far skal klare mer enn å få med seg ungen” (I. Bø, 2002b, s. 6).

Ser vi på situasjoner med levering og henting av astmabarna, er det et gjennomgående tema at mor bruker lengre tid enn far; hun spør mer og snakker med personalet. Når far leverer eller henter går det raskere, og han snakker ofte høflig eller humoristisk ”small talk”. En førskolelærer forteller når far henter: ”[...] han har som regel ikke sånn kjempegod tid. Han skal helst bort, vekk ganske fort.” I en annen barnehage leverer ikke far barnet, men på spørsmålet om henting svarer førskolelæreren spontant: ”Der har far vært litt mer på banen! Ikke mye, men litt.” Hun anslår at far kanskje henter en gang hver annen måned, og sier videre: ”Han er litt mer sånn: Ja, ja...Er ikke så... [...] Jeg tror han hviler veldig på at mor har full kontroll.” Hun gir inntrykk av at far nesten ikke spør noe når han henter. Førskolelærer forklarer at hun bevisst møter far på samme måte som hun møter mor med å fortelle om dagen. Men samtalene blir lengre med mor, forklarer hun, og hun får mye mer respons. ”Han

tar det til seg, smiler og ler og er veldig sånn...Men det går vel på det at hun har mest kontroll på...”

Én av fedrene blir rost som mer strukturert enn kona. I. Bø mener at det eksisterer en dobbelt holdning i det å bekymre seg for barnets situasjon. En god mor skal bekymre seg, samtidig som det å bekymre seg ikke er helt bra (irrasjonel og unødvendig angst). Forfatteren spør om det at mor bekymrer seg, og passer på, gjør det mulig for personalet å foretrekke fars form. Personalet kan fortsette å se flere fordeler enn ulemper med fedrenes kjappe form, fordi mødrene ”tar seg av barnets situasjon” og tar seg mer tid. Hvis mors innsats tas som en selvfølge, er det fare for at hun får lite bekreftelse i forhold til den innsatsen hun gjør. Avstanden mellom innsats og bekreftelse kan bli enda større for mødre med barn med spesielle behov.

Hvordan opplever *fedrene* sin og konas kontakt med barnehagen? Far til Brage forteller at det stort sett er kona som har tatt seg av dialogen med barnehagen:

Altså, årsaken er kanskje litt at Birgitte har den daglige kontakten med barna og følger opp de praktiske, små ting. Så når jeg begynner og... Så er jeg kanskje litt redd og, for hvis de i barnehagen spør, så kan jeg ikke svare.[...]

Far til Ebba synes ikke det er noen grunn til å snakke med barnehagen om datterens astma:

Nei, det ser jeg ingen grunn til. Altså, det funker såpass bra syns jeg. Og vi ser ikke noe veldig sånn, det blir hun mye verre av, og det blir hun dårligere av. Når hun ikke gjør det, så er det liksom, hvorfor gjøre et stort nummer ut av det? Kanskje det hadde vært annerledes hvis man er enebarn.

Det er to fedre som blir omtalt som ”lik” mor ved levering og/eller henting, det gjelder fedrene til Christoffer og Gard. Forskolelærer Celina forteller at hun snakker like mye med begge foreldrene, og at det er veldig greit å snakke med begge to om Christoffer. ”Kjempe bra”, sier hun. Gunhild i barnehagen til Gard, forteller at levering og henting foregår ”likt” med foreldrene til Gard, med unntak av at far leverer senere og henter tidligere, fordi han jobber skift. Som vi har sett tidligere, hører disse fedrene til de fedrene i utvalget som deltar mest i omsorgen for barna sine. De følger opp barna tett mot helsetjenesten, og tar også en større del av husarbeidet enn de andre fedrene. Kanskje har disse to fedrene mer erfaring med å være en tilgjengelig omsorgsperson, noe som gir dem et annet utgangspunkt for kontakten med de ansatte i barnehagen. Mødrene i disse to familiene skulle likevel ønske at fedrene stilte flere spørsmål til personalet. Mor til Gard smiler og sier at det er helt greit at hun og far er forskjellige der, han er ikke så interessert i å høre om Gard har bæsjet en eller to ganger. Mor til Christoffer føler også at hun er mer opptatt av å spørre personalet enn far.

Fedres samlede relative bidrag i foreldresamarbeid i barnehager ligger et sted mellom 25 prosent og 33 prosent (Grythe & Midtsundstad, 2002), omtrent som for skolen (Nordahl, 2007). Med lavere forventninger i kulturen til fedre enn til mødre, får fedre trolig relativt mye skryt for sine bidrag, og relativt lite kritikk for det de gjør, eller unnlater å gjøre. Resultater fra en undersøkelse i norske barnehager tydet på at både styrerne og fedrene selv overvurderte fars bidrag (Grythe & Midtsundstad, 2002). De tror han deltar mer enn han gjør. Analysene mine kan tyde på at barnehagens foreldrekontakt blir enda mer morsrettet når barnet har astma.

Grythe & Midtsundstad (2002) hevder at ved å overlate til foreldrene selv å bestemme hvem som skal følge opp foreldresamarbeidet, vil barnehagen komme til å støtte opp om det til enhver tid rådende kjønnsrollebaserte forholdet mellom hjem og barnehage. I. Bø (2002b) anbefaler barnehagene å diskutere hvordan situasjonen kan forstås, og på den måten bli mer reflektere på hvordan de selv bidrar til prosessene for så å endre dem. Forslag til endringer er for eksempel å stille krav til far som medansvarlig for familiens håndtering av barns dagligliv ved å insistere på å snakke med ham, ikke tenke at når mor er dekket, er familien dekket, og at personalet ikke alltid henvender seg bare til mødrene om praktiske ting. Denne studien har vist at mor er det som barnehageansatte ringer til ved sykdom, også en vane som det er fullt mulig å snu.

I resten av denne delen om samarbeid mellom foreldre og barnehagen, skal vi først se på hvordan de to parter utveksler informasjon om barnets helse, og hvordan de to partene vurderer dette. Her vil jeg også trekke inn normaliseringsidealet og spenningen mellom å fokusere mye på barnets astma på den ene siden og late som om den ”ikke eksiterer” på den andre siden.

Informasjonsutveksling om barnets astma. Alt som har med barnets fysiske helse å gjøre formidles stort sett under levering eller henting. Det blir mest ved henting, for ved levering har foreldrene det så travelt, de skal på jobb.

Én førskolelærer forteller at de snakker sammen både hun, mor og barn, og forklarer at de har en logg på storebror (for noen annet enn astma), men verken i denne eller andre barnehager benytter de seg av notatbok eller loggbok på barnets astma som foreldrene kunne følge med i. En annen førskolelærer sier at hvis barnet har sovet dårlig, snakker de om det på kjøkkenet, der de andre barna og fokusbarnet også befinner seg. Hun beklager at det blir litt prating over hodet på barna...[...] ”for vi er ikke nok voksne..for det er det som er så dumt,

men er det noe spesielt, hvis han har gjort noe på en måte, så tar jeg det utenfor...” Personalet har ingen notatbøker hvor de kan rapportere til foreldrene, hvis de ikke ønsker at barna skal overhøre denne informasjonen. I en annen barnehage forteller førskolelæreren om hva de snakker om ved henting:

Det er ikke noe spesielt. Det går på hva vi holder på med, hva vi jobber med på avdelingen. [...] Med minstemann, snakker vi ikke om astma, men han har hatt streptokokker i en lengre periode. Det har vært mye beskjeder og informasjon angående det med medisiner. Og allmenntilstand.[...]

Én barnehage forteller at de ved levering kan snakke om at det har vært lite søvn i løpet av natten, de kan også snakke om når han skal ha inhalasjon i barnehagen, men det er sjelden.

I barnehage til Fredrik svarer førskolelærer Frida på spørsmålet om henting:

”Men det er mest mor, og det er hvordan dagen har vært og ...alt...Og så har vi et sånt skjema som vi har hengt inni garderobeskapet hans, hvor vi skriver når han har fått medisiner, sånn at vi hele tida skal slippe å spørre når var siste gang. Det er sånn... når var siste gang? Og så, å ja, nå må jeg se...Og så...Så det får hun på en måte med seg.

På spørsmål om hva hun snakker om, sier hun:

Hvordan dagen hans har vært. Altså sånn...om han har hatt en fin dag eller...Men det går jo utover helse...for har han hatt en fin dag så har han hatt en god helse også. Såja, så det henger i hop, liksom. Og har han en fin dag så har han fått gjort alt det som de andre barna har fått lov å gjøre. Hvis ikke så ... får han ikke det, og da forteller vi hva han har gjort.

Førskolelærer Frida utdyper videre:

”Noe kan jeg snakke litt sånn via Fredrik, altså sånn der...ikke sånn ... i forhold til når han fikk medisiner og hvordan dagen har vært og sånn...I dag har du vært sliten, kan jeg si for eksempel...Sier det til han sånn... altså sånn der...[...] skal vi fortelle mamma at du har vært sliten i dag. I dag har du sovet så og så... Så da føler jeg ikke at jeg snakker over barnet. Ellers så har ikke noe rutiner på det... vi møtes ikke på tomannshånd, holdt jeg på å si. Ved henting og sånn, hvis det ikke er noe spesielt. Det har det vel ikke vært heller. Sånne hendelser som ikke han...som ikke Fredrik kan være med å fortelle, for å si det sånn.

Hvordan ivaretar disse formene for informasjonsutveksling det som de forskjellige partene opplever at de trenger? Først til hva *foreldrene* selv sier at de trenger og ønsker seg fra barnehagen. Mor til August er først om fremst fokusert på å holde guttens astma i sjakk, slik at nettene ikke blir rene våkenetter, eller enda verre, at barnet blir alvorlig sykt. Mor til Christoffer forteller at hun savner at personalet forteller selv hvordan dagen har vært, hun liker ikke det at hun hele tiden må spørre selv:

Det jeg savner hele tiden, med de andre også, er at du hele tiden må spørre hvordan det har vært i dag, hvis man bare henter Christoffer, så sier de bare takk for i dag Christoffer, så sier de ingen ting, det savnet jeg litt med de andre ungene også, at de...føler meg litt sånn tuppemor som hele tiden må spørre hvordan dagen har vært, litt kontrollfrik på en måte, de sier ikke noe av seg selv, de sier jo hvis det har vært dårlig, i dag har han sovnet....i dag sa hun det med en gang da jeg kom.

Denne moren vil gjerne vite hvordan dagen har vært hvis sønnen var tett da hun leverte han på morgenen. Denne informasjonen er mye viktigere for henne å få nå enn for de to første barna hennes (som ikke har astma). Men hun presiserer at dette ikke handler om at hun mangler tillit til at personalet har fulgt opp Christoffer. Hver gang hun spør, kan de alltid svare.

En mor forteller at hun kunne ønske at pedagogisk leder var flinkere til å kommunisere med voksne. Hun er snill og flink med barna, det er jo det viktigste. Men det er for eksempel mye surr og feil fra hennes side når hun sender ut informasjon, og det er ikke engang alle foreldrene som får informasjonen. Men som sagt, hun er ikke engstelig for hvordan barna har det. Det hadde vært mye verre om hun var flink med foreldrene, men ikke med barna. Denne moren har erfaring med barnehagen fra tidligere, og har og vært veldig fornøyd med de førskolelærerne som har vært i samme barnehage. Men hadde barnet hatt problemer av mer alvorlig karakter, hadde hun vært bekymret, og hadde nok ikke stolt på førskolelæreren med hensyn til medisinerings.

Brage har ikke begynt i barnehagen ennå, men mor har erfaring med sine eldre barn. Hun forteller at hun har tatt initiativ til svært mange ekstra møter med barnehagen om eldre søsken med astma. Hennes fem barn med astma blir ikke trigget av de samme irritantene, og det var viktig at barnehagen var godt informert. Brage har allergiutløst astma, og når han skal begynne i barnehagen, ønsker hun egne informasjonsmøter med personalet:

Jeg føler ofte at både ved levering og henting er barnet gjerne veldig klengete på meg og det å gi særlig mye informasjon da, blir gjerne både halvveis informasjon og en misfornøyd unge ved siden av meg. Så det er mye enklere å ta det...sette meg ned med noen. Og så har jeg da opplevd både at de har blitt så redd for den informasjonen jeg har gitt, at de nesten ikke tør å ha med seg ungen ut engang, for de er livende redd for at ungen skal dø av astma når som helst liksom, til at [...] de liksom ikke skjønner alvoret i det hele tatt. De må jo vite hvor alvorlig det kan være, samtidig så må de på en måte lage et hverdagsliv som blir mest mulig...jeg vil jo at barna skal bli minst mulig ekstra...[...]

Hun er opptatt av den vanskelige balansen mellom at barnet skal få den oppfølgingen det trenger, og at det ikke skal bli alt for stort fokus på dette. Dette utdypes nærmere under individuell tilpasning versus normalisering.

Hva mener førskolelærerne at *foreldrene* trenger? De to barnehagene som har vært på kurs på Voksentoppen, er opptatt av å fortelle om barnets helse til foreldrene, men også av å fortelle om andre sider ved barnets utvikling, for eksempel språkutvikling, og formidler dette til foreldrene. De resterende barnehagene var stort sett opptatt av å fortelle om barnehagens pedagogiske tilbud, med vekt på barnets læring. Dette er også et uttrykk for hva de mener at *barnet* trenger og kan få i barnehagen. Helse i forhold til astma er ikke blant temaene, men det er språktrening, struktur (i betydning grensesetting) og opplevelse av mestring – og det generelle pedagogiske tilbudet.

Det kan virke som om barnehagen og foreldrene er opptatt av *ulike aspekter ved helheten*. Også foreldrene er opptatt av at barnet får et godt pedagogisk tilbud i barnehagen, men det er bare én familie som var mer opptatt av dette enn av barnets helse. Det var familien med et barn som ikke var plaget av sin astma i barnehagen. Har disse foreldrene et behov for informasjon om fysisk helse, som ikke førskolelærerne er tilstrekkelige klar over?

Hva opplever forskolelærere som *utfordringer i sin hverdag*? Av det som var direkte knyttet til barna, nevnte førskolelærerne vanlige pedagogiske fenomener som håndtering av trassalder, styrke språkutviklingen, og gi barnet generell trygghet. Generelle utfordringer som ble trukket frem, var for eksempel å greie å ivareta så mange barn med andre spesielle behov enn astma, og utfordringen med søskengrupper (barn fra ett til seks år i samme avdeling). Det er bare én barnehage som nevner utfordringen som er direkte relatert til barnets astma, og dette er en av de som har vært på astmakurs. Barnehagen til Fredrik har ekstratimer fra kommunen for han. Det innebærer også svært mye papirarbeid, og barnehagen forteller at de bruker mye mer tid på Fredrik enn de ekstra timene i uken. Egentlig burde én voksen følge han hele tiden:

Jeg ser at det er for lite, i forhold til hvor mye tid vi bruker. For vi bruker en hel dag, på en måte. [...] Han må jo følges...[...] Vi bruker sikkert mer enn tre til fire timer, sikkert, om dagen. Men det er jo ikke sentrert til...fra klokken tolv tretti blir han medisinerert. Det er jo fra han kommer klokken syv til han drar halv fem. Medisinering er *en* ting, men oppfølging barna trenger i hverdagsaktiviteter, på turer, ved høyt aktivitetsnivå...det tilsier en ganske tett oppfølging. [...] At vi skulle 100 prosent, at vi får gjort det vi skal med han og de andre...og at det ikke skal gå på bekostning av de andre barna. Så... for det er jo ikke *få* ganger som vi må på en måte forlate de andre ungene og medisinere han. Og er vi alene etter klokken fire og må...altså da har det jo stort sett ikke vært medisinering, men ... Og så før klokken åtte så skal han ha medisiner...da er vi *en* på jobb ... Ikke sant...

Styrer forteller at i deres kommune er det også uvisshet på hvor en skal søke midler til ekstratimer. Det er relativt komplisert regelverk. Søknadsprosessen er tidkrevende, og det skal

også skrives rapporter. Men ekstramidlene er av stor betydning for det tilbudet barnehagen kan gi barnet, og førskolelæreren ønsker seg mer enn de ekstra timene de har for å gi Fredrik den oppfølgingen hun synes han bør ha. Styrer føyer til at når alle praktiske ting kommer i tillegg, blir det en mye større jobb enn det grunnbemanningen rekker. Ekstratimer gjør det lettere for barnehagen å være årvåken overfor barnet og sørge for en individuell tilpasning.

Individuell tilpasning versus normalisering av barnet

Barnehagen kan på den ene siden behandle barn som om alle *er* like, eller på den andre siden legge til rette for at alle *blir* like og kan fungere i barnehagesammenheng. Den første strategien er bra i forhold til det å ikke fokusere for mye på barnets ”annerledeshet”, men det medfører at barn med astma ikke får tilstrekkelig medisinsk oppfølging. Den andre strategien er viktig for et barn med spesielle behov, men risikoen er at en lett kan fokusere for mye på ”annerledesheten”. Tøssebro og Lundeby (2002) beskriver denne ufordringen i forhold til barnets plass i familien, men den kan også overføres til barnets plass i barnehagen. Forfatterne beskriver dette som enten ”barnets plass i sentrum” eller ”på linje med de andre”. De presiserer at type og grad av funksjonshemming er avgjørende, men det er ikke gitt hva utfallet blir. Ofte kan det være vesentlig for foreldre å fremheve hva som er annerledes, for å synliggjøre merarbeidet og dermed legitimere et hjelpebehov. Forfatterne hevder at det på tross av dette er påfallende hvor ofte foreldre er opptatt av at de lever helt vanlige liv som småbarnsfamilie. Normaliseringsideologien har dominert tenkningen rundt funksjonshemmede de siste 30 årene. Ytrehus (1993 i Tøssebro & Lundeby, 2002) hevder at denne ideologien kan bli en ekstra byrde for foreldre til funksjonshemmede barn, om de prøver å leve opp til denne ideologien. Dette kan gi seg utslag i at foreldrene avviser bruk av offentlige hjelpeordninger og henviser til at barnet er akkurat som andre, uten spesielle behov. Hun stiller spørsmål ved om normaliseringsideologien kan bidra til å usynliggjøre foreldre og barns behov. Men når foreldre opptrer som ”normaliseringsagenter”, kan dette også forstås som mestringsstrategier i hverdagen og som et forsøk på avstigmatisering, hevder Tøssebro og Lundeby (2002). Det handler også om at det faktisk er mye med barnet som i hverdagen er ”helt normalt”.

Mer enn halvparten av barnehagene var opptatt av å formidle at de vurderte ”barnet som alle andre”. Dette var spesielt fremtredende der hvor kompetansen rundt astma var lav. I de to barnehagene som hadde vært på kurs på Voksentoppen, var de opptatt av både å behandle barnet ut fra dets spesielle behov, men også behandle det som ”alle andre”. De andre

barnehagene snakket også om tilpasning, men det så ikke ut til at de hadde gjort så store tilpasninger i hverdagen, utover at barna fikk sove inne, hvis foreldrene ba om det. Det kan være en vanskelig balansegang å dekke et alvorlig sykt astmabarns behov, samtidig som barnet ikke skal bli opplevd som alt for spesielt.

Et barn med astma er mer enn "bare astma"

Tilley & Aas (2003) understreker viktigheten av å forholde seg til *hele* barnets situasjon. Ofte blir det slik at helsepersonell tar seg av sykdommen, mens barnehagepersonalet stort sett tar seg av "resten av barnet" *uten* sykdommen (min utheving). NPAS veileder for helsepersonell fokuserer også på at barnet ikke skal føle det er "deres" skyld at vanskeligheter oppstår (H. Bø & Trollvik, 2001b). Å gi foreldre informasjon om barnets helsetilstand ved for eksempel henting har flere aspekter. Det ene er foreldrenes behov for viktig informasjon om barnet. Det andre handler om hvordan dette formidles mens barnet hører på. Tiden ved henting og levering er ofte knapp, og det er ofte færre barnehageansatte på jobb. Blir det da ofte "bare" helse barnet hører at det blir snakket om, når barnet er kronisk syk? Kan barnet føle at det er hans eller hennes "skyld" at mor eller far ikke får vært på jobben eller gjort andre ting de hadde planlagt? Kan barnet få en følelse av at planlagte aktiviteter må endres på, på grunn av hans eller hennes astma, eller at det ikke får delta på de aktivitetene de andre snakker om, pga astmaen? (H. Bø & Trollvik, 2001b).

Tøssebro & Lundebj (2002) kommer med en kritikk av forskningen som er gjort på funksjonshemmede barn, noe de kaller en *overopptatthet av det sårbare*. De hevder at selv om blikket rettes mot det funksjonshemmede barnet, er det de som yter barnet hjelp og omsorg som blir synlige. Barnet har lett for å bli sett på som bare et funksjonshemmet barn, det "éndimesjonale barnet".

Kanskje bør barnehagen i leverings- og hentesituasjon fokusere på det barnet har mestret eller opplevd. Men da må man ha avtalt andre måter å snakke om barnets helsetilstand på, på forhånd, siden det nettopp er dette foreldrene helst vil ha informasjon om. Kan barnehage og foreldre benytte seg av en daglig loggbok, og en ekstra fast foreldresamtale med begge foreldrene før barnet begynner i barnehagen, for å snakke om hvordan man kan utveksle informasjon om astma i hverdagen. Dette kan også være en god anledning for foreldrene å fortelle om sine utfordringer, slik at ansatte får en innsikt i omsorgsoppgavene *medisinering, søvn og døgnrhythme og lese tegn og følge opp* overfor nettopp dette barnet. I. Bø (2002a) legger vekt på betydningen av at de ansatte og foreldrene snakker nok sammen i

begynnelsen av samarbeidet, for å utvikle en *felles mening*. Profesjonalitet er ikke å ha alle svar, men å vite noe om hvilke spørsmål det er viktig å stille og hvordan en kan søke etter svaret. For mange ansatte kan det være vanskelig å forstå hvor sykt barnet kan være på natten, når de stort sett ser at barnet på dagtid relativt lite plaget. Derfor kan det være viktig for foreldrene for eksempel å beskrive nettene, slik at personalet og foreldre får en *felles forståelse*. I. Bø skriver at foreldre til funksjonshemmede barn ofte har lang erfaring med en tilværelse full av lite klarhet og forutsigbarhet, men med en økt interesse for deres erfaringer kan foreldre oppleve mye støtte i dette, og at deres vansker blir tatt på alvor, kanskje de til og med er positive bidragsytere i en større sammenheng. I. Bø hevder at foreldre som opplever både pedagoger og seg selv som en ressurs, blir bedre samarbeidspartnere enn foreldre som har liten tro på pedagoger eller seg selv. Barnehagen har en stor formidlingsoppgave når de skal bidra til å bygge opp et likeverdig samarbeid og fruktbar maktbalanse mellom partene. Foreldre trenger møteplasser, og barnehagen egner seg godt til dette. Slikt sett kan et kveldsmøte for foreldrene ikke bare bidra til øket kompetanse, men minst like viktig er et godt forhold til andre foreldre (I. Bø, 2002a).

Forberedt på "a rainy day"

Førskolelærer Frida bruker selv denne betegnelsen for å forklare hvordan barnehagen først har forberedt seg ved å gå på *kurs*, deretter har hatt internkurs for alle ansatte. Dette er i tilfelle de får nye barn med astma, eller når hennes avdeling trenger vikarer. Dette er også den eneste barnehagen som er bevisst på at barna for eksempel skal få *motorisk trening*, selv om de ikke kan være ute i regnvær eller kulde. Barn med astma trenger fysisk aktivitet, både for å øke lungevolumet, men også for å fremme motorisk utvikling og sosial tilpasning. Barn med astma har ofte mindre bevegelseserfaring og kan være forsinket motorisk. De kan lett trekke seg fra fysisk aktivitet. Økt fysisk aktivitet gjør at barnet klarer mer, noe som kan føre til økt selvtillit og sosial akseptering (H. Bø & Trollvik, 2001a; Norges Astma- og Allergiforbund NAAF, 2006; Norges Astma- og Allergiforbund NAAF, 2007).

Den samme barnehagen har hatt et usedvanlig *tett samarbeid med mor*. De planla også å ha et møte for alle ansatte hvor mor informerer, og er positive til et tilsvarende kurs for alle foreldrene. Styrer bruker mye ressurser for å søke om *ekstratimer*. Denne studien har vist betydningen av økt kompetanse på astma generelt, men også i forholdet til barnets astma spesielt. Voksentoppen har tydeligvis gjort en viktig innsats for disse barnehagene. Men det er også viktig å ikke undervurdere mors innsats overfor denne barnehagen. Hun hadde mye

kunnskap om astma generelt og sin egen sønn spesielt. I dag hadde barnehagen *og* mor mest kontakt om oppfølging av sønnen. Barnehagen kan også se henne som en ressurs for flere, og de har avtalt at hun skal komme på et møte og ”undervise” også andre foreldre om astma.

Haavind et al. (1984) hevder at barnehagen er den instans som mødre til funksjonshemmede barn lettest kan dele omsorgsansvaret med. I undersøkelsen til Tøssebro & Lundebj (2002) uttaler også foreldrene seg positivt om barnehagen. Men forfatterne minner om at foreldre generelt ikke vil klare å føle sterk misnøye *og* samtidig sende sitt lille barn i barnehagen åtte timer daglig. Da vil en enten skifte barnehage eller skifte holdning. Ut fra denne undersøkelsen kan en hevde at de foreldrene som har et utvidet omsorgsansvar, opplever barnehagen som en viktig og helt avgjørende avlastning og medarbeider. Men de har også samtidig hatt de mest smertefulle opplevelsene når det ikke har fungert, fordi det er så mye som står på spill.

Avsluttende refleksjoner

Det eksisterer mye forskning om familier med astma og om barnehager generelt, men forskning om disse tema i en kombinasjon, er så å si fraværende. Siden barnehage i dag foretrekkes av alle foreldre, også astmabarn under tre år, er barnehagen en viktig del av omsorgskjeden. Denne oppgavens tilnærming har bidratt med ny kunnskap om hvordan hverdagen oppleves for foreldre, det lille barnet og barnehageansatte, når barnet har astma, og om nye utfordringer og muligheter.

Opgaven har sett nærmere på hva som kjennetegner omsorgen for et barn med astma, og hvordan mødre og fedre organiserer hverdagen for barnet gjennom forhandlinger seg i mellom og med barnehagen. Vi har sett at både mødre og fedre gjør barna sentrale i livene sine, men det er mødre som har hovedansvaret for dagliglivet, og for å følge opp barnets tilstand. Vi så at førskolelærerne var særlig opptatt av generell pedagogikk, mens foreldrene var mer opptatt av sitt barn og behovet for individuell tilpasning. Dette gjenspeiler både generelle forhold i moderne småbarnsfamilier, og det spenningsforholdet som finnes i alle relasjoner mellom foreldre og barnehageansatte. Begge deler blir ekstra tydelig når barnet i familien har astma.

Generalisering

Hvor mye er det mulig å si om *andre* familier fra et utvalg på sju familier og deres barnehager? Generaliseringsspørsmålet dreier seg om resultatene fra undersøkelsen kan

overføres til andre sammenhenger. Da må en i følge Kvale (1996) basere analytisk generalisering på at forskeren må argumentere for at de tolkningene som gjøres, er relevante ut over den aktuelle studien. Andenæs (1996) argumenterer for at man kan resonnerer rundt generalisering på andre måte enn generalisering basert på tilfeldige utvalg. En kan se på om vesentlige kjennetegn ved de undersøkte enhetene er likeverdige med de enhetene det generaliseres til, og at fenomenbeskrivelsene er presise, nøyaktige og omfattende. Hun utdyper at en kan si at utvalget er ”godt nok” om en mener de utforskede familiene er bærere av sosiale mekanismer, som undersøkelsen er ute etter å forstå. Når det gjelder kunnskapens rekkevidde, gir livsformsintervjuet en rik tilgang på hendelser i disse familiene, og en mer nyansert og sammenhengende fremstilling av den subjektive organiseringen. Det er ikke alltid antall personer som skal være analyseenheten, men hendelser eller episoder kan også være det. I dette materiale er det sju familier med erfaring med til sammen 13 barn med moderat til alvorlig astma. Det er derfor mange hendelser eller episoder som er analysert, som handler om organiseringen av omsorgen for barnet i en par-relasjon. Det er også mange hendelser og episoder fra førskolelærere om samme familie.

I følge postmodernismen er både søken etter universell kunnskap og troen på det individuelle og unike, byttet ut med en vektlegging av kunnskapens mangfold og kontekstavhengighet (Kvale, 1996). Hensikten med denne undersøkelsen er ikke å generalisere til hele populasjonen, men å få et mest mulig omfattende bilde av omsorg for små barn med astma. Utvalget består av familier fra hele Østlandet, små tettsteder og større byer, og foreldrene har ulik utdanning og ulike yrker. Undersøkelsen kan dermed vise mangfold i en spesifikk kontekst. Dette er nevnt som ett hjelpemiddel for å legge til rette for generalisering er at kunnskapen er kontekstualisert og kontekstsensitiv (Andenæs, 2000).

Målet for undersøkelsen har vært mer *sammenhengende kunnskap* om familier med småbarn med astma og hvilken plass barnehagen har familienes liv. Derfor har jeg konsentrert seg om detaljerte beskrivelser fra sju familier, fremfor få hendelser i et større antall familier. Resultatene gir et bilde av hvordan mødre og fedre til barn med moderat til alvorlig astma bygger opp et omsorgssystem for barna sine. Et annet krav til undersøkelsen var at den skulle *utfordre kjønnsnøytralitet* i forståelsen av *foreldre*, det vil si gå *fra* den kjønnsnøytrale termen foreldre *til* å utforske mors og fars bidrag til helheten. Jeg ønsket samtidig å gå *fra* kjønnsforståelsen som legger fokus på egenskaper hos kvinner og menn, *fra* å lete etter *forskjeller* mellom mødre og fedre, *til* å fokusere på *forhandlinger mellom de to som utgjør paret*. Det var deres egne beretninger jeg var interessert i, altså informantens egen forståelse.

Andenæs hevder at (2000) mye av arbeidet med generalisering ligger spørsmålene om hva som er resultatet og hvem som er mottakeren, og disse kan først besvares *etter* at undersøkelsen er gjennomført. Da må en også redegjøre for hvor resultatene skal hen, ikke bare hvor de kommer fra. Desto mer en vet om eksisterende diskurser på feltet, desto større sjanse har en for at alternative modeller kan presenteres på en slik måte at de gir mening for feltets aktører, og som kan gjøre generalisering mulig. Jeg har satt meg grundig inn i forskningsfeltet familier med astma, og har kort presentert hovedtilnærmingene innledningsvis. Sammen med egne erfaringer, har min kunnskap gitt meg forståelse for de alternative forståelsesmodeller som gjelder, for eksempel ulike ståsted med henhold til årsak og virkning på astma og barnehagens ”normalisering” versus individuell tilpasning. Andre forståelsesmodeller er også omsorgen for funksjonshemmede barn versus ”vanlige” barn og forskningens ”kjønnsblindhet”. Undersøkelsens resultater og refleksjoner burde derfor kunne overføres til andre familier med små barnehagebarn med astma, og andre barn med kronisk, fysiske sykdommer som trenger oppfølging. Siden oppgaven også har sett på foreldre i et kjønnet perspektiv, mener jeg at denne undersøkelsen også kan si noe om hvordan mødre og fedre generelt organiserer omsorgen for sine små barn i dag. Ved å utforske det spesielle, kan det også kaste lys over det generelle.

For de aller fleste foreldre innebærer det å ha et barn med moderat til alvorlig astma utvidet omsorgsansvar, både i forhold til mer tidkrevende medisinerings, mindre søvn og at det kreves evne til å lese barnets signaler og følge opp i forhold til den fysiske sykdommen. I de fleste tilfellene var det mor, som ved siden av å ha hovedansvaret, også utførte mesteparten av utvidet omsorgsarbeid. Et par fedre i utvalget hadde fulgt barna sine tett i forhold til helsetjenesten, og de var også de som førskolelærerne opplevde som mest ”like” i leverings- eller hentesituasjon.

”Normalisering” av barnet kan i noen tilfeller dekke over manglende kompetanse. All informasjon om barnets fysiske helse, som astma, formidles mens barnet er i nærheten. Det er viktig at barnehageansatte får anledning til å få opplæring om astma, via kurs og foreldrenes egen kompetanse. Dessuten bør en bli mer bevisst på hvordan en snakker om barnets kroniske sykdom mens barnet er tilstede. Dette kan også være viktig for andre kroniske sykdommer som for eksempel diabetes, epilepsi eller reumatiske lidelser hos barn.

Siden jeg har hatt et ekstra blikk på hvordan mødre og fedre fordeler, både seg i mellom og med barnehageansatte, omsorgen for et lite barn under tre år, kan denne undersøkelsen si noe om omsorgsfordeling og foreldreskapet i sin alminnelighet i dag? I følge

Pelchat (2007) er det viktig å si noe om foreldrenes læring og gi fedrene stemme der barnet har et helseproblem. I denne undersøkelsen har jeg løftet frem fedrene i forhold til omsorgen for barnet, og jeg har prøvd å formidle variasjonen. I denne undersøkelsen tok alle fedre ut fedrekvote *sammen med* mor. Undersøkelsen viser at fedre som deltar i oppfølging av barnets helse overfor helseapparatet, får en mer kompetent omsorgsrolle overfor ansatte i barnehagen og overfor sitt barn. Dette peker på hvor viktig det er å få fedre mer på banen, både i forhold til helsetjenesten og barnehagen.

Haavind et al. (1984) hevdet i sin studie at den største belastningen ved å ha et funksjonshemmet barn ikke nødvendigvis er den målbare (som blir forsøkt avhjulpet ved de eksisterende hjelpeordninger), men i like stor grad de omsorgsoppgavene som familiene har felles med andre småbarnsforeldre. Dette gjelder også for familier med astmasyke barn. Omsorgarbeidet er ikke så annerledes, men krever en tettere oppfølging. Dermed kan denne undersøkelsen også si noe om forhandlinger og fordelinger i ”vanlige” småbarnsfamilier, både mellom foreldrene og mellom foreldre og barnehageansatte når barnet er mellom ett og tre år.

Hvis vi skulle tenke på behov for videre forskning på feltet, er det en oppgave som peker seg ut: å utvide undersøkelsen til også å inkludere familier med ikke-vestlig innvandrerbakgrunn. Det er også verdt å forfølge spørsmål om hva den enkelte barnehage kan gjøre for å inkludere fedrene mer enn i dag, og hva helsetjenesten kan gjøre. Er for eksempel helsepersonell så vant til å treffe mødre, at der far stille opp alene med barnet, oppleves det som en ”mangel” ved mor? Hvordan oppmuntre og inkludere far, som del av et par? Det kan også vise seg fruktbart å stille spørsmålene fra denne undersøkelsen til mer ”vanlige familier”. Det betyr at ny forskning kan nyttiggjøre seg både datainnsamlingsmetoder og analysemodeller fra undersøkelsen som her er presentert. Gjenbruk som dette kan også forstås som en form for generalisering (Andenæs, 2000).

Hva med barnets dagligliv?

Ny forskning viser at astmabarn klarer seg gjennomgående godt, sett i et livsløpsperspektiv. Selv om en rekke undersøkelser viser at astmabarn er mer borte fra skolen enn andre barn, finner en ikke noen forskjeller i skoleprestasjoner, men barn med astma strever med å delta fullt ut i aktivitet med jevnaldrende. Hovedbudskapet er allikevel at astmabarn greier seg gjennomgående godt, det er ingen dokumentasjon for alvorlige og langvarige sosiale skadevirkninger (Bjørndal, 2007a).

Denne studien har først og fremst handlet om de voksne rundt barnet, men er likevel viktig for å forstå barnets dagligliv. Undersøkelsen viser for eksempel at et par av fedrene som fulgte opp barnet tett i forhold til deres astma, ble opplevd av barnehageansatte som ”lik” mor i kompetanse på barnet. Barnehager der de har fått muligheten til å få undervisning om astma, får et felles fokus med foreldrene, noe som vil ha betydning for barnet.

Til slutt: omsorgen for et lite barn med moderat til alvorlig astma har mange sider. Det er viktig ikke å helt miste av syne at omsorgen for et barn på samme tid er kilde til slit og belastning som varme, kjærlighet og glede. For alle foreldre innebærer det å få et barn en betydelig økt arbeidsbelastning. Likevel vil de aller fleste foreldre si at de får mye igjen. Foreldre til funksjonshemmede barn forteller om at de endringene de opplever, også kan oppleves *uten* å få et funksjonshemmet barn, men kan knyttes generelt til det å bli foreldre. Økt arbeidsbyrde og utvidet omsorgsansvar må ikke utelukkende forstås som en belastning, like lite som for andre barn (Tøssebro & Lundebj, 2002).

Referanser

- Andenæs, A. (1996). *Foreldre og barn i forandring*. Pedagogisk forum, Oslo.
- Andenæs, A. (2000). Generalisering: Om ringvirkninger og gjenbruk av resultater fra en kvalitative undersøkelse. In H. Haavind (Ed.), *Kjønn og fortolkende metode: metodiske muligheter i kvalitativ forskning* (pp. 287-320). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Andersson, G. (1998). Barnintervju som forskningsmetode. *Nordisk psykologi: teori, forskning, praksis*, 50(1), 18-41.
- Bak, M. (1997). *Enemorfamilien*. København: Forlaget Sociologi.
- Barlow, J. H., & Ellard, D. R. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child: Care, Health and Development*, 32(1), 19-31.
- Barton, C., Sulaiman, N., Clarke, D., & Abramson, M. (2006). Experiences of Australian parents caring for children with asthma: It gets easier. *Chronic-Illness*, 1(4), 303-314.
- Bjørndal, A. (2007a). Barn med astma greier seg godt. In A. Bjørndal (Ed.), *Allergi* (pp. s. 27). Oslo: Medlex.
- Bjørndal, A. (2007b). Mest utbredt blant de velstående. In A. Bjørndal (Ed.), *Allergi* (pp. s. 19). Oslo: Medlex.
- Blackman, J. A., & Gurka, M. J. (2007). Developmental and behavioral comorbidities of asthma in children. *Journal-of-Developmental-and-Behavioral-Pediatrics*, 28(2), 92-99.
- Brandth, B., & Kvande, E. (1991). *Når likhet blir ulikhet: foreldres forhandlinger om barneomsorg*. Trondheim: SINTEF IFIM.
- Brandth, B., & Kvande, E. (2003). *Fleksible fedre: maskulinitet, arbeid, velferdsstat*. Oslo: Universitetsforl.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: experiments by nature and design*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.
- Brown, J. V., Bakeman, R., Celano, M. P., Demi, A. S., Kobrynski, L., & Wilson, S. R. (2002). Home-Based Asthma Education of Young Low-Income Children and Their Families. *J. Pediatr. Psychol.*, 27(8), 677-688.
- Bø, H., & Trollvik, A. (2001a). *Foreldreheftet til foreldre til barn med astma*.
- Bø, H., & Trollvik, A. (2001b). *Veilederen til helsepersonell*.
- Bø, I. (2002a). *Foreldre og fagfolk: foreldrenes og samarbeidets vilkår*. Oslo: Universitetsforl.
- Bø, I. (2002b). Mors og fars foreldreskap når banehagen er med i bildet. *Nordisk pedagogik*, 1-12.
- Bø, I. (2004). Arbeidsliv og familieliv: tvetydig tale på arbeidsplassen. In (pp. S. 25-32). Stavanger: Arkeologisk museum i Stavanger.
- Campbell, T. L. (1994). Impact of family factors on childhood illness. *Family-Systems-Medicine*, 11(4), 433-440.
- Carlsen, K. C. L., Haland, G., Devulapalli, C. S., Munthe-Kaas, M., Pettersen, M., Granum, B., et al. (2006). Asthma in every fifth child in Oslo, Norway: a 10-year follow up of a birth cohort study*. *Allergy*, 61(4), 454-460.
- Carlsen, K. H. (2001). Astma - en tilstand for vår tid, en tilstand i forandring? *Tidsskrift Norsk Lægeforening*, 7(121), 836-840.
- Dellve, L. (1997). *Familjesamtal vid astma/allergi hos barn: rapport*. Göteborg: Sahlgrenska universitetssjukhuset/Östra.

- Dixon, J., & Wetherell, M. (2004). On Discourse and Dirty Nappies: Gender, the Division of Household Labour and the Social Psychology of Distributive Justice. *Theory & Psychology*, 14(2), 167-189.
- Duelien Skorge, T. (2006). Hva forårsaker astma? In M. Informasjon (Ed.), *Astma* (pp. 8-11). Oslo: Medlex.
- Eiser, C., Eiser, R., Town, C., & Tripp, J. H. (1991). Discipline strategies and parental perceptions of preschool children with asthma. *British-Journal-of-Medical-Psychology*, 64(1), 45-53.
- Ellingsæther, A. L., & Gulbrandsen, L. (2007). En uventet vending - offentlig barneomsorg eller kontantstøtten. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 10(3), 168-180.
- Fain, M., & Kreisler, L. (1972). Discussions concerning the genesis of representative functions in connection with two pediatric observations. *Revista-de-Psicoanalisis*, 34(2), 285-306.
- Faleide, A. O., Lilljeqvist, A.-C., & Smørvik, D. (2005). Temperamental factors in development of asthma and allergy. In (pp. S. 107-114). [Oslo]: Unipub.
- Felleskatalogen. (2007, 1901107). Felleskatalog over farmasøytiske spesialpreparater markedsført i Norge. from <http://www.felleskatalogen.no/>
- Fiese, B. H., Winter, M. A., Sliwinski, M., & Anbar, R. D. (2007). Nighttime Waking in Children With Asthma: An Exploratory Study of Daily Fluctuations in Family Climate. *Journal of Family Psychology*, 21(1), 95-103.
- Finnvold, J. E. (2006). Access to specialized health care for asthmatic children in Norway: The significance of parents' educational background and social network. *Social Science & Medicine*, 63(5), 1316-1327.
- Flick, U. (2006). *An introduction to qualitative research*. London: Sage Publications.
- Grythe, J., & Midtsundstad, J. H. (2002). *Foreldresamarbeid i barnehagen: muligheter og begrensninger - idealer og realiteter*. Kristiansand: Høyskoleforl.
- Grøholt, B., Sommerschild, H., & Garløv, I. (2001). *Lærebok i barnepsykiatri*. Oslo: Universitetsforl.
- Grøholt, B., Sommerschild, H., & Gjerum, B. (1998). *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. [Oslo]: Tano Aschehoug.
- Grønholt, E.-K., Norhagen, R., & Heiberg, A. (2007). Mestring hos foreldre til barn med funksjonshemninger. *Tidsskrift Norsk Lægeforening*, 4, 422-426.
- Gulbrandsen, L., Johansson, J.-E., & Nilsen, R. D. (2002). *Forskning om barnehager: en kunnskapsstatus*. Oslo: Norges forskningsråd, Område for kultur og samfunn.
- Gulbrandsen, L. M. (1998). *I barns dagligliv: en kulturpsykologisk studie av jenter og gutters utvikling*. Universitetsforlaget, Oslo.
- Gulbrandsen, L. M. (2000). Likestilling? Utvikling, omsorg og forsørgelse i familier med et funksjonshemmet barn. In T. I. Romøren (Ed.), *Usynlighetskappen: levekår for funksjonshemmede* (pp. 312 s.). Oslo: Akribe.
- Gulbrandsen, L. M. (2006). *Oppvekst og psykologisk utvikling*. Oslo: Universitetsforl.
- Gullestad, M. (1979). *Passepiken: om større barns tilsyn med og omsorg for mindre barn i et bymiljø i dag*. [Oslo]: [Universitetsforlaget].
- Haave, E. (2005). Psykologi og astma: noen utvalgte emner. In (pp. S. 81-105). [Oslo]: Unipub.
- Haavind, H. (1982). Makt og kjærlighet i ekteskapet. In H. Holter, H. Haavind, M. Hoel & R. Haukaa (Eds.), *Kvinneforskning: bidrag til samfunnssteori : festskrift til Harriet Holter* (pp. 138-171). Oslo: Universitetsforlaget.
- Haavind, H. (1987). *Liten og stor: mødres omsorg og barns utviklingsmuligheter*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Haavind, H. (2000). *Kjønn og fortolkende metode: metodiske muligheter i kvalitativ forskning*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Haavind, H. (2006). Midt i tredje akt? : fedres deltakelse i det omsorgsfulle foreldreskap. *Tidsskrift for norsk psykologforening*, 43(7), 683-693.
- Haavind, H., Ingstad, B., & Mæhle, M. (1984). Utvidet omsorgsansvar i familier med funksjonshemmete småbarn. In I. r. Rudie (Ed.), *Myk start - hard landing: om forvaltning av kjønnsidentitet i en endringsprosess* (pp. 383 s.). Oslo: Univ.forl.
- Hanson, M. D., & Chen, E. (2008). The temporal relationships between sleep, cortisol, and lung functioning in youth with asthma. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(3), 312-316.
- Hauge, M.-I. (2003). Jenter i Virvelvind. Konstruksjoner av kjønn, alder og etnisitet blant jenter i 12-14 års alderen. *Tidsskrift for kjønnsforskning*.
- Jacobs, M. A. e. a. (1973). Perception of faulty parent-child relationships and illness behavior. *Journal-of-Consulting-and-Clinical-Psychology.*, 39(1), 49-55.
- Johansson, J.-E., & Winger, N. (2007). De små barna under 3 år - en utfordring for barnehagen. *Første steg: tidsskrift for førskolelærere*, 3.
- Kitterød, R. H. (2007). Mødre og fedres arbeidstid. Likere enn før, men fremdeles store forskjeller. Unpublished Notat. SSB.
- Knudson-Martin, C., & Rankin Mahoney, A. (1998). Language and Processes in the Construction of Equality in New Marriages. *Family Relations*, 47(1), 81-91.
- Kunnskapsdepartementet. (2005). Barnehageloven. Retrieved 201107, 2007, from <http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd/dok/regpubl/otprp/20042005/Otprp-nr-72-2004-2005-.html?epslanguage=NO>
- Kunnskapsdepartementet. (2006a). Fakta om rammeplan for barnehagens innhold og oppgaver. Retrieved 01.11.07, 2007, from <http://www.regjeringen.no/en/dep/kd/Press-Contacts/Press-releases/2006/Fakta-om-rammeplan-for-barnehagens-innhold-og-oppgaver.html?id=103969>
- Kunnskapsdepartementet. (2006b). Pressemelding - sikrer kvalitet i barnehagen. from <http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd/presSESenter/pressemeldinger/2006/Ny-rammeplan-for-barnehagene-.html?id=103812>
- Kunnskapsdepartementet. (2006c). Rammeplan for barnehagens innhold og oppgaver. Retrieved 01.11.07, 2007, from <http://www.regjeringen.no/upload/kilde/kd/prm/2006/0005/ddd/pdfv/282009-rammeplanen.pdf>
- Kvale, S. (1996). *Interviews: an introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks, Calif.: Sage.
- Kvale, S. (1997). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad notam Gyldendal.
- Kärkkäinen, R. L. (2006). *Foreldrenes opplevelser av endringer i mestring av barnets sykdom som følge av deltakelse i astmaskolen: betydning av opplæringstilbudet sett fra brukernes perspektiv*. R.L. Kärkkäinen, Tromsø.
- Leffert, F. (1985). Asthma. In J. M. E. Perrin & N. E. Hobbs (Eds.), *Issues in the care of children with chronic illness: A sourcebook on problems, services, and policies*. (pp. 366-379). San Francisco: Jossey-Bass.
- Lindbaek, M., Wefring, K. W., Grangard, E. H., & Ovsthus, K. (2003). Socioeconomical conditions as risk factors for bronchial asthma in children aged 4-5 yrs. *Eur Respir J*, 21(1), 105-108.
- Lødrup Carlsen, K. C. (2007a). Allergi og astma hos små barn. In A. Bjørndal (Ed.), *Allergi* (pp. 31 s.). Oslo: Medlex.
- Lødrup Carlsen, K. C. (2007b). Historiske perspektiver på allergi og astma. In A. Bjørndal (Ed.), *Allergi* (pp. s. 4). Oslo: Medlex.

- Magnusson, E. (2006). *Hon, han och hemmet: genuspsykologiska perspektiv på vardagslivet i nordiska barnfamiljer*. Stockholm: Natur och kultur.
- Maltby, H. J., Kristjanson, L., & Coleman, M. E. (2003). The parenting competency framework: Learning to be a parent of a child with asthma. *International Journal of Nursing Practice*, 9(6), 368-373.
- Malterud, K. (1996). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. [Oslo]: Tano Aschehoug.
- Markström, A.-M. (2005). *Förskolan som normaliseringspraktik: en etnografisk studie*. Linköpings universitet, Institutionen för utbildningsvetenskap, Linköping.
- Mauthner, M. (2000). Snippets and silences: Ethics and reflexivity in narratives of sistering. *International Journal of Social Research Methodology: Theory & Practice*, 3(4), 287-306.
- Mazet, P. (1980). Symptoms, diseases and psychosomatic patients in childhood. *Revue-de-Neuropsychiatrie-Infantile-et-d'Hygiene-Mentale-de-l'Enfance.*, 25(3-4), 195-201.
- Misvær, N. (2003). *Gode råd om sykdom og helse hos barn [Brosjyre]*: Bærum Kommune.
- NAAF, N. A.-o. A. (2006). *Behandling av astma [Brosjyre]*. Oslo: Møklebard Trykkeri AS.
- NAAF, N. A.-o. A. (2007). *Har barnet mitt astma? En veileder til foreldre [Brosjyre]* (2. utgave ed.). Oslo: Møklebårds Trykkeri AS.
- Nordahl, T. (2007). *Hjem og skole: hvordan skape et bedre samarbeid?* Oslo: Universitetsforl.
- Nystad, W., Skrandal, A., & Magnus, P. (1999). Day care attendance, recurrent respiratory tract infections and asthma. *Int. J. Epidemiol.*, 28(5), 882-887.
- Onnis, L., Tortolani, D., & Cancrini, L. (1986). Systemic research on chronicity factors in infantile asthma. *Family-Process.*, 25(1), 107-122.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., & Levert, M.-J. (2007). Gender differences and similarities in the experience of parenting a child with a health problem: current state of knowledge. *J Child Health Care*, 11(2), 112-131.
- Peterson, J. W., Sterling, Y. M., & Stout, J. W. (2002). Explanatory Models of Asthma from African-American Caregivers of Children with Asthma. *Journal of Asthma*, 39(7), 577 - 590.
- Piazza, E.-U., & Ingstad, B. (1981). Comprehensive therapy of chronic asthma on a psychosomatic unit. *Adolescence.*, 16(61), 139-144.
- Reichenberg, K. (1999). *Astma/allergi familj: slutrapport : barn med astma/allergi : erfaringer frå 3 1/2 års verksamhet med familjerådgivning 1995-99*. [Göteborg]: Sahlgrenska universitetssjukhuset.
- Sagatun, S. (2005). *Vanlig og uvanlig: miljøarbeid hjemme med 14-18 åringer*. Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, Trondheim.
- Sarafino, E. P. (2000). Tests of the relationship between children's temperament and asthma and of the reliability and validity of the brief scale of temperament. *The Journal of Genetic Psychology*, 161(1), 23-36.
- Solberg, A. (1996). The Challenge in Child Research: From "Being" to "Doing". In J. Brannen & M. O'Brien (Eds.), *Children in families: research and policy* (pp. 53-65). London: Falmer Press.
- SSB. (2007). Tidsbruksundersøkelsen 2000 - klare kjønnsroller for småbarnsforeldre. Retrieved 201107, 2007, from http://www.ssb.no/vis/magasinet/slik_lever_vi/art-2002-05-21-01.html
- SSB. (2008). Stadig flere barn i barnehage. Retrieved 10.05.08, 2008, from <http://www.ssb.no/emner/04/02/10/barnehager/>

- Svavarsdottir, E. K. (2006). Listening to the Family's Voice: Nordic Nurses' Movement Toward Family Centered Care. *Journal of Family Nursing*, 12(4), 346-367.
- Svavarsdottir, E. K., McCubbin, M. A., & Kane, J. H. (2000). Well-being of parents of young children with asthma. *Research in Nursing & Health*, 23(5), 346-358.
- Svavarsdottir, E. K., & Rayens, M. K. (2005). Hardiness in families of young children with asthma. *JAN Journal of Advanced Nursing*, 50(4), 381-390.
- Svavarsdottir, E. K., Rayens, M. K., & McCubbin, M. (2005). Predictors of Adaptation in Icelandic and American Families of Young Children With Chronic Asthma. *Family & Community Health*, 28(4), 338-350.
- Syltevik, L. J. (2000). *Differensierte familieliv: familiepraksis i Norge på slutten av 1990-tallet*. Bergen: Senter for samfunnsforskning, Universitetet i Bergen.
- Søndergaard, D. M. (1996). *Tegnet på kroppen: køn: koder og konstruktioner blandt unge voksne i Akademia*. København: Museum Tusculanums Forlag.
- Sørensen, E. (2003). Søvn og utvikling hos barn og unge. *Tidsskrift Norsk Lægeforening*, 1, 26-29.
- Tilley, H. R., & Aas, K. (2003). *Astma, allergi, eksem hos små barn: gode råd til foreldre, barnehage og skole*. Oslo: Norges astma- og allergiforbund.
- Toverud, R., Thorsen, K., Gulbrandsen, L. M., Andenæs, A., Hjorte, H., Jensen, T. K., et al. (2002). Kulturpsykologi - utgangspunkt, mål og framkomstmidler. In K. Thorsen & R. Toverud (Eds.), *Kulturpsykologi: bevegelser i livsløp* (pp. 17-33). Oslo: Universitetsforl.
- Trollvik, A. (1999). *Astmaopplæring for foreldre: en evaluering fra brukerperspektiv*. Nordiska Hälsvårdhögskolan, Göteborg.
- Trollvik, A., & Severinsson, E. (2004). Parents' experiences of asthma: Process from chaos to coping. *Nursing and Health Sciences* 6, 93-99.
- Tøssebro, J., & Lundebj, H. (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming: de første årene*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Ulvik, O. S. (2005). *Fosterfamilie som seinmoderne omsorgsarrangement: en kulturpsykologisk studie av fosterbarn og fosterforeldres fortellinger*. Psykologisk institutt, Det samfunnsvitenskapelige fakultet, Universitetet i Oslo, [Oslo].
- Wade, S. L., Holden, G., Lynn, H., Mitchell, H., & Ewart, C. (2000). Cognitive-behavioral predictors of asthma morbidity in inner-city children. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 21(5), 340-346.
- Wilhelmsson, S., & Lindberg, M. (2007). Prevention and health promotion and evidence-based fields of nursing; A literature review. *International Journal of Nursing Practice*, 13(4), 254-265.

Agnes Andenæs, dr.polit
Psykologisk institutt, Boks 1094 Blindern
0317 Oslo
agnes.andenas@psykologi.uio.no
20.06.07

Voksentoppen senter for astma og allergi
v/seksjonsoverlege Morten Pettersen
0394 Oslo

**Forespørsel om rekruttering av foreldre til et forskningsprosjekt
"Omsorgskarrierer og dagligliv for barn under tre år"**

I forbindelse med at Ellen Lund Reve ønsker å gjennomføre et forskningsprosjekt om omsorgsorganisering og dagligliv i småbarnsfamilier som har et barn med astma, håper vi å kunne rekruttere familier gjennom Voksentoppen senter for astma og allergi. Det dreier seg om et prosjekt der mødre og fedre skal intervjues om familiens dagligliv, og vi ønsker å komme i kontakt med 6-8 familier, der barnet med astma er under tre år.

Studentarbeidet skal være et delprosjekt til hovedprosjektet *Omsorgskarrierer og dagligliv for barn under tre år*, som jeg er prosjektleder for. Jeg er psykolog og 1.amanuensis på Psykologisk institutt, UiO, og skal være veileder for Lund Reve. I denne henvendelsen skal jeg si litt kort om hovedprosjektet og om det planlagte masteroppgaveprosjektet, for å gi bakgrunnen for vår forespørsel.

Kort omtale av hovedprosjektet *Omsorgskarrierer og dagligliv for barn under tre år*

Prosjektets formål er å studere hvordan foreldre ivaretar omsorgen for barna sine i samspill med andre omsorgsgivere, arbeidslivet og barna selv, og hva slags dagligliv dette blir for de små barna. Bakgrunnen er blant annet de store forandringene vi er vitne til for denne aldersgruppen, med en kraftig økning i barnehagebruken også for de yngste barna. For å fange opp *variasjonen* i små barns dagligliv, har vi satset på et bredt sammensatt utvalg mht etnisk og sosio-demografisk bakgrunn. Prosjektet vil bidra med kunnskap om hvordan det moderne livet med småbarn ser ut, både for de voksne og for barna selv, og om personlige og utviklingsmessige betydninger av dette.

Metode: Empirien innsamles ved hjelp av intervjuer med foreldrene og evt. andre omsorgsgivere. Intervjuene fokuserer på barnets dagligliv, ved at de voksne oppmuntres til å fortelle detaljert og konkret om hvordan barnet beveger seg gjennom døgnet. Forskeren inviterer til en samtale med vekt på brede beskrivelser av dagliglivets små og store hendelser, slik de følger etter hverandre gjennom dagen, og til refleksjon rundt hendelsenes personlige og sosiale betydning. Intervjuene handler om dagliglivets vanlige mestringsstrategier, framfor å måle problembelastning hos familiemedlemmene. Vi har omfattende erfaring med at foreldre opplever disse intervjuene som meningsfulle og interessante. Barna er for små til at vi skal intervju dem, men vi vil anstrenge oss for å gi dem en sentral plass i forskningen.

Institusjonstilknytning: Prosjektet er tilknyttet Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA), der jeg har en bistilling, og er en del av et større samarbeidsprosjekt mellom NOVA og Høgskolen i Oslo, avdeling for førskolelærerutdanning. Etter hvert vil også Psykologisk institutt, UiO, inngå i samarbeidet.

Masteroppgaveprosjektet

Studentprosjektet skal utforske de samme overordnede spørsmål og benytte seg av samme intervjuform som hovedprosjektet. Ellen Lund Reve vil imidlertid ha et særlig blikk på hva det betyr at barnet har astma; hvordan foreldre håndterer de utfordringene som ligger i å ha et barn med ekstra omsorgsbehov, og hvordan barnas dagligliv blir. Et eksempel kan vise hvordan dette kan følges opp i hennes delundersøkelse:

Når vi møter familiene, vil mange av barna ha begynt på barnehage, og et sentralt område vil være kontakten mellom denne institusjonen og familien. For alle barnehageforeldre er det aktuelt med ”forhandlinger” med personalet om hvordan deres barn best kan ivaretas. Når barnet ditt har astma, er det grunn til å tro at disse forhandlingene blir mer omfattende og opptar foreldrene mer enn det som er tilfellet for foreldre flest. Samtidig som du nødvendig vil at barnet ditt skal bli pekt ut som altfor spesiell, kan du heller ikke ta sjansen på at nødvendige forholdsregler ikke blir fulgt. Hvordan manøvrerer foreldrene i dette spenningsfeltet? Når barna er så små som i dette prosjektet, kan barnet selv knapt nok uttale seg, og foreldrene blir avhengige av kontakten med personalet, og til å ”lese tegn” på barnet. Om prosjektet får gjennomført intervjuer med førskolelærer i barnehagen der barnet går, vil det gi innblikk i hvordan ”forhandlingene” oppleves også fra barnehagesiden.

Eksempelen med utforsking av barnehage-hjem-forbindelsen illustrerer også hvordan kunnskaper og forståelse av det vanlige, det som gjelder småbarnsforeldre flest nå for tida, kan utvide forståelsen av hvordan familier med ekstra omsorgsoppgaver lever. De skal lage et dagligliv innenfor de samme materielle og kulturelle rammer som andre småbarnsforeldre, men med noen ekstra utfordringer. Dette er viktig kunnskap, ikke minst for fagpersoner som møter foreldre og barn gjennom for eksempel helsestasjon og andre helseinstitusjoner, barnehager og andre som skal støtte opp under familier med vanlige og med ekstra omsorgsoppgaver.

Etiske vurderinger

Hovedprosjektet er tilrådd av Personvernombudet for forskning, ved Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste, og godkjent av Datatilsynet. Vi vil søke om utvidelse av konsesjonen, slik at den også omfatter masterprosjektet. Dessuten vil vi søke om godkjenning fra REK (Regional komite for medisinsk forskningsetikk).

Avslutning

Jeg håper at dere oppfatter prosjektet som relevant for virksomheten på Voksentoppen, og at vi kan finne fram til en framgangsmåte for rekruttering av familier som sikrer et tilstrekkelig antall informanter, og som krever minimalt med ekstraarbeid for dere.

I hovedprosjektet har rekrutteringen skjedd gjennom helsestasjoner i en bydel i Oslo. Vi har stilt med informasjonsskriv til aktuelle foreldre, og også møtt dem personlig for å informere om undersøkelsen. Jeg foreslår at Ellen Lund Reve diskuterer saken videre med dere, for å finne en egnet framgangsmåte på Voksentoppen. Hun har egne erfaringer med det å leve med astmabarn, noe hun kan dra nytte av også i denne kontaktetableringsfasen. Jeg regner med å bli kontaktet om jeg kan bistå med utfyllende opplysninger, eller om det er spørsmål dere ønsker å drøfte.

Vennlig hilsen

Agnes Andenæs



UNIVERSITETET I OSLO

DET SAMFUNNSVITENSKAPELIGE FAKULTET

Foreldre Til Småbarn Med Astma

PSYKOLOGISK INSTITUTT

Postboks 1094, Blindern

N-0317 Oslo

Forskningsveien 3

Dato: 17. september 2007

Telefon: +47 22 84 50 00

Telefaks: +47 22 84 50 01

Nettadresse: www.psykologi.uio.no

Forespørsel om å delta i et forskningsprosjekt: "Med astma døgnet rundt. Omsorgsorganisering og dagligliv i familier med småbarn med astma".

Forskningsprosjektet "Med astma døgnet rundt. Omsorgsorganisering og dagligliv i familier med småbarn med astma" er en undersøkelse om hvordan foreldre med barn under 3 år med astma, håndterer de utfordringene som ligger i å ha et barn med ekstra omsorgsbehov, og hvordan dagliglivet blir for store og små. Vi ønsker med dette å spørre dere om å være med på undersøkelsen, som for den enkelte av dere dreier seg om å delta i et intervju med en varighet på en til to timer.

Noe av det vi er særlig interessert i, er hvordan foreldre deler omsorgen med andre. Alle foreldre er opptatt av at barna deres skal ha det best mulig, også når de selv ikke er tilstede. Når barnet ditt har astma, kreves det ekstra omtanke og tilrettelegging når andre skal ta seg av det. Noen av dere har barn som har begynt på barnehage eller hos dagmamma, mens andre er hjemme. For dere som har barnet hjemme, vil vi gjerne høre hvilke planer dere har. For dere som har barn i barnehagen, vil vi gjerne høre om erfaringene dere har så langt.

Hva innebærer det å delta?

Vi ønsker å lære av dere som lever dette livet. Fra andre undersøkelser er det gode erfaringer med å ta utgangspunkt i konkrete beskrivelser av dagliglivet. Derfor ønsker vi å intervju begge foreldrene i de familiene som er med i undersøkelsen. Intervjuene vil foregå hjemme hos dere, eller på et annet sted hvis det er mer praktisk – for eksempel på Voksentoppen. I intervjuene ønsker vi å snakke om hvilke ordninger dere har valgt for barnets første leveår, og hva slags planer dere har for tida som kommer. Først og fremst er vi interessert i hvordan livet med barn ser ut nå, og vi kommer til å intervju dere om hvordan dere ordner dagliglivet fra morgen til kveld med alle de forskjellige gjøremål som hører til, og der barnehage inngår for en del av dere. Intervjuformen er brukt i en rekke andre undersøkelser om familieliv, foreldreskap og oppvekst, og erfaringene er at foreldre setter pris på å bli intervjuet på denne måten.

Avidentifisering, taushetsplikt og samtykke

Deltakelsen i undersøkelsen er frivillig, og det er mulig å trekke seg når som helst underveis, uten å oppgi noen grunn. Opplysningene som samles inn i intervjuene er konfidensielle. Intervjuene vil bli tatt opp på bånd, dersom det er greit for dere. Når intervjuene er gjennomført, vil opptakene bli lagret i elektronisk form hos prosjektleder ved Psykologisk institutt, Universitetet i Oslo. Listen med navn og adresser vil oppbevares atskilt fra intervjuene, slik at ingen andre enn forskerne kan finne ut hvem som er intervjuet. Dersom

vi ikke har avtalt noe annet med den enkelte, vil vi slette listen med navn og adresser, samt opptak innen utgangen av 2008. Når vi skal skrive om resultatene fra undersøkelsen, vil vi gjøre det slik at ingen kan kjenne igjen de som har deltatt.

Intervju med andre omsorgsgivere

En del av dere vil ha barn som har begynt i barnehagen på intervjutidspunktet. Siden vi er interessert i helheten i barnets liv, vil det også være aktuelt å intervju andre omsorgsgivere, som personalet i barnehagen, dagmamma osv. dersom foreldrene samtykker til dette.

Hvem står bak prosjektet?

Undersøkelsen gjennomføres ved Psykologisk institutt, Universitetet i Oslo (UiO), og skal utgjøre mastergradsoppgave i psykologi for Ellen M. Lund Reve. Førsteamanuensis Agnes Andenæs er prosjektleder og veileder. Prosjektet er godkjent av Personvernombudet for forskning, ved Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste, og Regional komité for medisinsk forskningsetikk.

Studentprosjektet er knyttet til et samarbeidsprosjekt mellom forskningsinstituttet NOVA (Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring) og Høgskolen i Oslo, avdeling for førskolelærerutdanning. I samarbeidsprosjektet har det vært et poeng å komme i kontakt med mange slags familier, slik at vi kan få et bilde av hvordan ulike familier ordner seg i hverdagen. For eksempel har vi ønsket å vite mer om hvorfor noen familier vil at barnet skal begynne i barnehagen tidlig, mens andre velger å være hjemme de første årene eller å bruke andre ordninger. Samarbeidsprosjektet er finansiert av Norges forskningsråd og de to institusjonene. Ved NOVA er Agnes Andenæs faglig ansvarlig for undersøkelsen.

Nytten av undersøkelsen

Studentprosjektet vil bidra med kunnskap om hvordan det moderne livet med småbarn ser ut, både for de voksne og for barna, i familier der små barn har astma. Det vil være kunnskap som er basert på erfaringene til dere som selv lever dette livet. Slik kunnskap er stadig mer etterspurt fordi den er viktig for dem som møter foreldre og barn gjennom for eksempel helsestasjon, familievern, Norges astma- og allergiforbund og i barnehagene, og viktig for andre familier i samme situasjon.

Om dere kan tenke dere å bli med

Dere trenger ikke å ta stilling til eventuell deltakelse nå, men vi vil gjerne vite om det er greit at vi i prosjektet kontakter dere. Vennligst fyll ut arket på neste side, og send det tilbake til Voksentoppen sammen med bekreftelsen på oppholdet. Da kan dere få nærmere informasjon, og så ta stilling til om dere vil være med. Dersom dere har spørsmål kan dere kontakte:

Ellen M. Lund Reve, tlf 92 68 25 68, e-post: lundreve@online.no

Agnes Andenæs, tlf 22 54 22 54 13 16, e-post: agnes.andenas@psykologi.uio.no

Vennlig hilsen

Ellen M. Lund Reve (mastergradsstudent) og Agnes Andenæs (prosjektleder)

Samtykkeskjema

Jeg bekrefter herved at Voksentoppen kan gi våre navn og telefonnumre til masterstudent Ellen M. Lund Reve, slik at hun kan ta kontakt med oss for å høre om vi ønsker å delta i studien

"Med astma døgnet rundt. Omsorgsorganisering og dagligliv i familier med småbarn med astma.

Dato:.....

Navn (blokkbokstaver):.....

Signatur:.....

Telefon:.....

Tidspunkt det passer best å bli ringt opp på:.....

Barnets alder:.....

Jeg ønsker *ikke* at Voksentoppen skal gi ut våre navn og telefon numre til dette forskningsprosjektet.

Dato:.....

Signatur:.....

Vennligst legg dette arket i ferdig utfylt stand ved bekreftelsen til Voksentoppen om oppholdet.



UNIVERSITETET I OSLO

DET SAMFUNNSVITENSKAPELIGE FAKULTET

Andre Omsorgsgivere Til Småbarn Med Astma

PSYKOLOGISK INSTITUTT

Postboks 1094, Blindern

N-0317 Oslo

Forskningsveien 3

Dato: 12. oktober 2007

Telefon: +47 22 84 50 00

Telefaks: +47 22 84 50 01

Nettadresse: www.psykologi.uio.no

Forespørsel om å delta i et forskningsprosjekt: "Med astma døgnet rundt. Omsorgsorganisering og dagligliv i familier med småbarn med astma".

Vi tar kontakt med deg fordi vi har intervjuet foreldrene – eller en av foreldrene - til et barn som du treffer i din jobb. Vi har fått ditt navn fra dem fordi de har gitt samtykke til det. Nå vil vi spørre også deg om å være med på vår undersøkelse om små barns dagligliv. Foreldrene i de familiene som er med i undersøkelsen har fortalt oss mye om hvordan dagen til barnet ser ut hjemme, men vi ønsker også informasjon om barets program for resten av dagen, når foreldrene ikke er sammen med barnet. Derfor ønsker vi nå å intervju barnets øvrige omsorgsgivere, som ansatte i barnehager, dagmammaer, bestemødre osv.

Vi ønsker med dette å spørre deg om å være med på undersøkelsen, som vil dreie seg om å delta i et intervju med en varighet på en drøy time.

Hva innebærer det å delta?

Vi ønsker å intervju andre omsorgsgivere til småbarn med astma i de familiene som er med i undersøkelsen. Intervjuene vil foregå i barnehagen, eller et annet sted det er mer praktisk. I intervjuene ønsker vi å snakke om hvilke ordninger dere har valgt for barnet, og hva slags planer dere har for tida som kommer. Først og fremst er vi interessert i hvordan livet med barn ser ut nå; hvordan dere ordner dagliglivet fra morgen til ettermiddag eller kveld med alle de forskjellige gjøremål som hører til. Intervjuformen er brukt i en rekke andre undersøkelser om familieliv, foreldreskap og oppvekst, og erfaringene er at foreldre og andre setter pris på å bli intervjuet på denne måten.

Avidentifisering, taushetsplikt og samtykke

Deltakelsen i undersøkelsen er frivillig, og det er mulig å trekke seg når som helst underveis, uten å oppgi noen grunn. Opplysningene som samles inn i intervjuene er konfidensielle. Intervjuene vil bli tatt opp på bånd, dersom det er greit for dere. Når intervjuene er gjennomført, vil opptakene bli lagret i elektronisk form hos prosjektleder ved Psykologisk institutt, Universitetet i Oslo. Listen med navn og adresser vil oppbevares atskilt fra intervjuene, slik at ingen andre enn forskerne kan finne ut hvem som er intervjuet. Dersom vi ikke har avtalt noe annet med den enkelte, vil vi slette listen med navn og adresser, samt opptak innen utgangen av 2008. Når vi skal skrive om resultatene fra undersøkelsen, vil vi gjøre det slik at ingen kan kjenne igjen de som har deltatt.

Hvem står bak prosjektet?

Undersøkelsen gjennomføres ved Psykologisk institutt, Universitetet i Oslo (UiO), og skal utgjøre mastergradsoppgave i psykologi for Ellen M. Lund Reve. Førsteamanuensis Agnes Andenæs er prosjektleder og veileder. Prosjektet er godkjent av Personvernombudet for forskning, ved Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste, og Regional komité for medisinsk forskningsetikk.

Studentprosjektet er knyttet til et samarbeidsprosjekt mellom forskningsinstituttet NOVA (Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring) og Høgskolen i Oslo, avdeling for førskolelærerutdanning. I samarbeidsprosjektet har det vært et poeng å komme i kontakt med mange slags familier, slik at vi kan få et bilde av hvordan ulike familier ordner seg i hverdagen. For eksempel har vi ønsket å vite mer om hvorfor noen familier vil at barnet skal begynne i barnehagen tidlig, mens andre velger å være hjemme de første årene eller å bruke andre ordninger. Samarbeidsprosjektet er finansiert av Norges forskningsråd og de to institusjonene. Ved NOVA er Agnes Andenæs faglig ansvarlig for undersøkelsen.

Nytten av undersøkelsen

Studentprosjektet vil bidra med kunnskap om hvordan det moderne livet med småbarn ser ut, både for de voksne og for barna, i familier der små barn har astma. Det vil være kunnskap som er basert på erfaringene til dere som selv lever dette livet, Slik kunnskap er stadig mer etterspurt fordi den er viktig for dem som møter foreldre og barn gjennom for eksempel helsestasjon, familievern, Norges astma- og allergiforbund og i barnehagene, og viktig for andre familier i samme situasjon.

Om du kan tenke deg å bli med

Vi håper det er greit at vi i prosjektet kontakter deg. Da kan du få nærmere informasjon, og så ta stilling til om du vil være med. Dersom du har spørsmål kan du kontakte:

Ellen M. Lund Reve, tlf 92 68 25 68, e-post: lundreve@online.no

Agnes Andenæs, tlf 22 54 22 54 13 16, e-post: agnes.andenas@psykologi.uio.no

Vennlig hilsen

Ellen M. Lund Reve (mastergradsstudent) og Agnes Andenæs (prosjektleder)

Intervjuguide

**Omsorgskarrierer og dagligliv for barn opp til 3 års alder med astma.
Hvordan forhandler og fordeles omsorgsbehovet for barn?**

Introduksjon og forberedelser

Start med å fortelle noe av utgangspunktet for prosjektet.

Kort oversikt over gangen i intervjuet:

- I Oppdatering av opplysninger om familien, jobbsituasjon osv.
- II Planer framover for omsorgen for barnet
- III Hvordan ser hverdagen ut nå? Vi tar utgangspunkt i dagen i går, i detalj. Dette er hoveddelen av intervjuet.

Huskeliste/ta med til intervjuet: opptaksutstyr, ark for å lage tidslinje, notatbok

Kommentar

Foreldrene intervjues hver for seg

Intervjuguiden skal ikke sees på som en serie med spørsmål, men mer som et utgangspunkt for en samtale

Stikkordene skal ikke brukes i intervjuet, de er mer en huskeliste for intervjueren for å passe på at man dekker disse områdene.

I Bakgrunnsinformasjon

Hensikten med disse spørsmålene er å få en oversikt over sentrale trekk ved familiens livsform.

A Familien

Hvem består familien i? Navn, alder.

Har det vært slik siden barnet ble født?

B Bolig

Bo situasjon:

Flytting / flytteplaner og begrunnelser:

C Jobb/studiesituasjon og økonomi

Mor:

Far:

Har det skjedd noen endringer siden dere ble foreldre?

Byttet jobb, endret arbeidstid, endret arbeidsoppgaver, ferdig med studiet. Planer framover:
Endringer i inntektskilder (lønn, offentlige stønader, kontantstøtte).

II Organisering av omsorgen

Hensikten med denne delen er 1) å få en oversikt over organiseringen av omsorgen de årene av barnets liv som er tilbakelagt, med begrunnelsene som hører med, og 2) utforske foreldrenes erfaringer med disse ordningene. *Utdyping* av nåværende ordning skjer først og fremst i livsformsintervjuet.

Lag tidslinje.

Det er et poeng å stille samme hovedspørsmål til alle familiene selv om de har hatt litt forskjellige ordninger (f.eks der fedre var hjemme alene perioder av tida og familier der fedre var hjemme sammen med partner) – og så heller ha litt forskjellige oppfølgingsspørsmål.

A *Permisjonstid/barnets første år*

Hvordan har dere ordnet permisjonen frem til barnet var ett år? Se på en og en ordning, hvem som var hjemme til daglig i denne perioden, og hva den andre av foreldrene gjorde.

Hvordan brukte dere fedrekvoten (alene eller sammen med partner)?

Hvordan ser du på den tiden, når du tenker tilbake på den nå? Hva synes du var bra, og var det noe du ikke var så fornøyd med? Kunne dere ha valgt annerledes? Hadde dere gjort det på samme måte hvis du kunne velge på nytt?

Hva tenker du at denne ordningen gjorde med *ditt* forhold til barnet (og partnerens forhold til barnet)?

(Stikkord: Permisjonsløsning, fordeling av permisjon mellom mor og far, bruk av fedrekvoten. Økonomi. Fikk ønsket barnehageplass? Ville de fordelt tida seg i mellom annerledes? Hvorfor?)

B *Etter permisjonen /barnets første år*

Oppsummering av hvordan de gjorde det fra permisjonen var over / barnet var ett år og fram til i dag. Eventuelt bruke tidslinje. Beskrive en og en ordning (barn/mor/far) og hvordan den enkelte ordning kom i stand. Hvorfor har de gjort det slik? Hvordan kom dere fram til denne løsningen? **Hvordan har dere ordet dere? Er det slik? Pleier der å gjøre det på denne måten? Hva tenker dere om å gjøre det på denne måten?**

Hvis du ser på denne perioden under ett: Ble det som dere hadde planlagt / ønsket? Hvordan har det fungert å gjøre det som dere har gjort det? Kunne dere gjort det annerledes? Kjenner dere noen som har gjort det annerledes enn dere selv? (Stikkord: Hvor har dere vokst opp?).

C *Planer framover*

Hva slags ordning(er) ser du for deg framover – frem til skolestart?

Barnehage nå: Fortsette i denne barnehagen fram til skolestart, eller planer om å bytte eller slutte? Hvilken type barnehage har dere nå?

Dagmamma nå: Hvor lenge skal barnet fortsette hos dagmamma? Ønsker og planer om noe annet etterhvert?

(Stikkord: barnehage tilbud, endringer i mors/fars arbeidssituasjon når barnet begynner i barnehage.)

Hjemme nå: Hvor lenge er planen at barnet skal være hjemme, og med hvem?

(Stikkord: Dagmamma, barnehage tilbud, endringer i arbeidssituasjon når barnet begynner hos dagmamma/i barnehage)

III Hverdagen med barnet nå

Formål og utforming (ikke lese for intervju person – gå til introduksjon)

Denne delen av intervjuet er organisert rundt en faktisk hverdag i barnets liv, gårsdagen eller dagen i dag. Tid brukes som organiserende prinsipp for samtalen om døgnets begivenheter, slik de følger etter hverandre. Spørsmålene er lagt opp for å få tak i informantens beskrivelse av hva som skjer, sammen med begrunnelser og oppfatninger knyttet til den enkelte hendelse og til kjeden av hendelser. Sekvensen starter med at barnet våkner, og avsluttes med at det sover. (Mer presist; vi tar også med den voksne som våkner, og tida etter at barnet har lagt seg og hvordan natten forløper.)

Formålet er

- å danne seg et bilde av helheten i barnets hverdagsliv, med de viktigste forhold som styrer utformingen av det
- å få et bilde av foreldreskapets betingelser og utforming, og hva foreldrene vil oppnå med organiseringen
- å få et innblikk i hvordan foreldrene reflekterer over og begrunner måten de ordner livene med barn på, og hvordan de utgjør hverandres betingelser
- å få et bilde av ulike typer erfaringer og relasjoner som preger barnets liv

Når vi skal gjennomføre intervjuet, må vi først etablere samtalerommet; skape et felles fokus for samtalen, bidra til at informanten utdyper sine framstillinger, og organisere samtalen gang.

Spørsmål for å få foreldrene til å beskrive hendelser og episoder:

Hvor var du?

Hvem andre var der?

Hva gjorde du?

Hva sa du/han/hun/de da?

Hva hendte da?

Oppfølgende spørsmål for å få foreldrene til å utdype sine beskrivelser og begrunnelser.

Er det sånn det pleier å være? Hvordan er det blitt sånn? Hva synes du om det? Hva tror du at de(n) andre synes om det? Følelser kan utforskes videre, og forfølges inn i "hvordan tenker

du om det?"

Et hjelpemiddel kan være å trekke inn erfaringer fra andre intervjuer:

"Noen andre vi har snakket med, gjorde det sånn Hvordan er det hos dere?"

I guiden er døgnet delt inn i tilsynelatende avgrensede biter. Men det er viktig at samtalen skal oppmuntre til en beskrivelse av det *kontinuerlige hendelsesforløpet* gjennom døgnet, og ikke minst hvordan *overgangene* er utformet. Guiden inneholder en spesifisering av tema/spørsmål som ønskes dekket underveis, med forslag til hvor de "naturlig" kan høre hjemme.

NB: Intervjuet skal gi et bilde av barnets bevegelse gjennom døgnet: "Hva gjorde barnet?"

Introduksjon: I den siste delen av samtalen skal vi snakke mer om hvordan hverdagen med barnet ser ut nå. Vi tar utgangspunkt i gårsdagen (eventuelt siste "vanlige hverdag", slik at det ikke blir en dag de er innlagt på Voksentoppen). Ingen dager er like, så derfor spør vi også om hvordan det pleier å være. I begynnelsen kan det være litt vanskelig å huske alt en har gjort, men det pleier å bli lettere etter hvert. Vi ønsker et detaljert intervju, fordi vi ønsker å vite noe om de konkrete, praktiske sidene ved det å være forelder, men også hva dere tenker om det som skjer i løpet av en dag for barnet og deg selv og de andre i familien.

Morgen

Først vil jeg gjerne høre hva som skjedde denne morgenen. Hvem var den første som våknet? Hva var klokken da? Hvor befant de forskjellige familiemedlemmene seg? Hva skjedde så? osv

(Stikkord: Oppvåkning, stell/medisinering og påkledning, frokost, bevegelse ut av huset. Hvem gjorde hva, og hvor var til enhver tid barnet? Andre barn i familien.)

Hva er omfanget av barnets astma? Hvor lenge har barnet hatt denne diagnosen? Har barnet andre sykdommer? Hvilke typer medisiner bruker barnet? Hvor ofte i løpet av døgnet? Annen type medisinsk oppfølging – for eksempel fysioterapi?

Hvordan opplever du at det er å gi barnet inhalasjon (kolbe eller forstøverapparat) og vurdere dosering av medisiner i forholdt til barnets symptomer?

Overgang til barnehage/til dagmamma

Veien til barnehage/dagmamma (bil, vogn, buss, til fots). Er det noen spesielle forholdsregler dere må ta hvis barnet skal være ute? Hvor langt tid tar det fra dere forlater hjemmet til barnehagen forlates?

(Stikkord: Møtte noen andre? Hva snakket dere om? Tidsramme.)

Hva slags barnehage er det?

(Stikkord: Offentlig eller privat, størrelse. Hva slags avdeling går barnet på?)

Hvordan skjedde leveringen i dag? Hvem var der da de kom, og hvilken kontakt med personalet, eventuelt andre barn og foreldre? (Stikkord: Hvor mye snakker du med de ansatte i barnehagen ved henting og levering – og hva snakker dere eventuelt om? Sosial prat, praktisk om barnet eller mer generelt om oppdragelse))

I dag var det som leverte. Hvordan pleier det å være? Hvordan har dere kommet fram til denne ordningen? (Stikkord: fast, ukentlig, daglig, på sparket) Er dere enige om denne måten å gjøre det på? Har dere gjort det på samme måten hele tida? Har du og partneren din jobber som er fleksible sånn at dere kan dra tidlig eller begynne sent hvis det trengs? Hvordan synes du det fungerer?

Hvis du tenker tilbake på tida da barnet skulle begynne i barnehagen for første gang, hvordan gjorde dere det da?

(Stikkord: **Innkjøring**/ Oppstart; ”oppskrift” i denne barnehagen? Hvem sto for det, og hva skjedde? Hva gjorde (og gjør) du/dere for at barnet skulle finne seg til rette? Hvordan reagerte barnet? Hvordan synes du det var å overlate barnet til noen andre? Er det noe som er annerledes ved det å ha barn i barnehage enn du hadde tenkt på forhånd? Hva slag dialog (skriftlig og/eller muntlig) har du hatt med barnehagepersonalet vedrørende barnets astma/medisinske behov og andre behov? Har barnet plass pga astma sykdommen? Er det søkt om ekstra timer for barnet i barnehagen? Er dere fornøyde med denne dialogen? Hvordan har dere møtt reaksjoner på barnets sykdom?

Når du henter, hvordan er det da? Når din mann/kone henter, hvordan er det da?

Hvordan behandler barnehageansatte mor og far ved henting og levering? (stikkord: helst likt, eller ulikt – hva består eventuelt forskjellene i).

Formiddag

Hjemme: Hva skjedde etter frokost, og videre utover dagen?

(Stikkord: Dagsprogram, ukeprogram eller lignende? Soving, spising, organiserte aktiviteter, lek, utflukter, uteliv.)

Dagmamma / barnehage: Hva skulle skje i dag? Hva vet du på forhånd om hva som skal foregå? Hvordan ser en vanlig dag i barnehagen ut?

(Stikkord: Dagsprogram, ukeprogram eller lignende? Soving, spising, organiserte aktiviteter, lek, utflukter, uteliv.)

Hva ser du at barnet ditt får med seg fra det å gå i barnehage/dagmamma? Hvordan merker du det?

Hender det at du har kontakt med barnehagen/dagmamma i løpet av dagen? På hvilken måte? (Stikkord: telefon, mobil telefon, sms eller email).

Hva har dere gjort når barnet har vært syk? Fra det øyeblikket dere skjønner at barnet må være hjemme påfølgende dag, hvordan diskuterer dere hvem som må passe? Har dere ekstra antall sykedager hjemme pga sykt barn (40 dager – 20 på hver av foreldrene)? Hva tenker dere rundt denne ordningen (de totale antall dagene kan ikke fordeles etter eget ønske mellom foreldrene, men skal deles likt)? Arbeidsgivers reaksjon på det å være hjemme med sykt barn?

(Hvordan opplever du at barnet ditt har en luftveisinfeksjon i dag i forhold til tidligere (da barnet fikk diagnosen)?)

Kontakt med helsetjenesten: hva slag type kontakt? Var dere begge tilstedet da diagnosen ble stilt, hvis ikke hvem? Hvor mye tid brukes på helseapparatet? Hvem føler barnet? Er det noen som har hovedansvaret for dette, eller deler dere på det? Hvorfor har dere valgt disse ordningene?

(Hvordan føler du at du kommuniserer med barnets lege eller sykepleier nå i forhold til tidligere?)

Overgang til familien: Henting og transport hjem

Hvem var det som hentet i dag? Hvor mye var klokken da? Hvordan foregikk det?

Hva holdt barnet på med da du kom? Hva gjorde du?

Hvem snakket du med (andre barn, personalet, foreldre)? Hva fikk du vite om hva barnet hadde gjort i barnehagen denne dagen, og hvordan fikk du vite det?

Veien hjem

(Stikkord: Møtte noen andre? Hva snakket dere om? Tidsramme.)

Hjemme

Hva gjorde dere da dere kom hjem? (Stikkord: skifte tøy?, pakke ut av sekk? Vaske skitne uteklær?)

Hvem var det som begynte på middagen, og hvordan skjedde det? Hvordan hadde dere kommet fram til hva dere skulle ha og hvem som skulle stå for det? Når var alle kommet hjem? **Hvem handlet? Hvem planla? Hvem laget? Hva er vanlig?**

(Stikkord: Planlegging av middag, barnetilpasning, innkjøp, tilberedning)

Selve måltidet, hvordan forløp det?

(Stikkord: Bordplassering, hjelp til barnet, spise og snakke.)

Ettermiddag

Hva skjedde etter middag?

(Stikkord: Rydding og oppvask, annet husarbeid, aktiviteter, lek, stell, kos, barne-tv osv.)

Kveld og natt

Omtrent når begynte dere på leggingen? Hvordan skjedde det i dag?

(Stikkord: Kveldsmat, stell/medisinering, til sengs.)

Søvn, døgnrytme. Hvordan sover barnet? Sover barnet hele natten? Hvis ikke, hvor mye omsorg trenger barnet på natten (for eksempel inhalasjon av medisiner?) Hvem har ansvaret for barnet om natten, en av dere eller begge? Er dere fornøyd med denne ordningen?

(Hvordan føler du deg nå i forhold til barnets nattlige oppvåkninger i forhold til tidligere?)

Hva gjorde dere etter at barnet hadde lagt seg?

(Stikkord: Husarbeid, fritidsaktiviteter, slappe av osv.)

Hvilke muligheter har dere for barnevakt? Planer for dette framover? Forskjell i hvordan man benytter barnevakt ved friske søsken? Forhold til friske søsken??

Helg

Hvordan ser lørdagen og søndagen ut?

(Stikkord: Annen døgnrytme, eventuell ”turnus” på å stå opp om morgenen.)

Hva gjorde dere sist helg?

Er det sånn helgene pleier å se ut?

(Stikkord: Kontakt med venner, slekt. Innkjøp, husarbeid.)

Hvem gjør hva av husarbeid? Fritidsaktiviteter – hvor mye bruker dere av tid på dette hver i løpet av en uke?

Avslutning

Er dagene like i familien, eller veldig forskjellige? Hvordan er du opptatt av at livet for to-tre åringen skal være? Hva synes du at de får til? Utfordringer? Noe du ønsker å endre på med måten dere har det?

Tillatelse: For de som har barn i barnehage/hos dagmamma: be om tillatelse til å kontakte barnehagen/dagmamma for å intervju om den delen av døgnet som barnet tilbringer der.

Omsorgskarrierer og dagligliv for barn opp til 3 års alder

Intervjuguide omsorgsperson utenfor familien/barnehage

Introduksjon til intervjuet

Gjenta noe om utgangspunktet for prosjektet.

Vi har fått ditt navn fordihar gitt samtykke til det.

Kort oversikt over gangen i intervjuet:

I Presentasjon av barnhagen (inkl. dagsplan)

II Fokusbarnets dag i barnehagen (dette skal være hovedsaken i intervjuet)

I Om barnehagen

A Opplysninger om førskolelærer/ personen foreldrene har gitt oss navnet på (den som blir intervjuet) Navn, yrke, antall år med jobberfaring i barnehage?

B Opplysninger om hele institusjonen

Navn

Antall barn i alt

Antall avdelinger

Personale pr avdeling

Personale felles for hele institusjonen

Åpningstider

Institusjonens alder

C Opplysninger om barnets avdeling:

Antall barn

Barnas alder

Personale (for hver person oppgis kjønn, alder, utdanning)

D Stabilitet og fornyelse på avdelingen (både barn og voksne)

Antall voksne (ca) som har vært der mens fokusbarnet har vært i barnehagen Bruk av vikarer.

Antall barn (ca) som har vært der mens fokusbarnet har gått der.

E Kontakt og samarbeid med foreldre

Krav og forventninger til foreldredeltakelse, som frammøte, spesielle arrangementer.

Spesielle opplegg fra personalets side. Oppstart/Innkjøringsprosedyrer for nye barn.

F Dagsplan i barnehagen

En enkel dagsplan med de sosiale situasjoner som gjentas daglig i et fast mønster. I denne inngår også hovedtrekkene i personalets turnusordning.

Utforske hva som er de voksnes hensikter og begrunnelser for de forskjellige situasjonstypene, og barnas erfaringer. Også gi plass til å forklare og begrunne variasjoner i opplegget over uka.

II *Barnets hverdag i barnehagen*

Formålet med livsformintervjuet er

- å danne seg et bilde av helheten i barnets hverdagsliv, med de viktigste betingelser som styrer utformingen av det.
- å få innblikk i de motiveringer som førskolelærer har for sin strukturering av barnets hverdag og sitt interaksjonsmønster med barnet
- å utforske forbindelser mellom familieliv og barnehageliv
- å danne seg et bilde av bredden og variasjonen i barnets sosiale erfaringer

Samtalen er organisert rundt en faktisk dag for barnet i barnehagen, og dagsplanen blir et hjelpemiddel. Gårsdagen brukes som utgangspunkt, og *tid* er organiserende prinsipp for samtalen om dagnens begivenheter, slik de følger etter hverandre. Spørsmålene er lagt opp for å få tak i informantenes beskrivelse av hva som skjer, sammen med begrunnelser og oppfatninger knyttet til den enkelte hendelse og til kjeden av hendelser (om hva det er som har betydning for at interaksjonen forløper som den gjør, og hvordan de forstår fokusbarnets reaksjonsmåter). *Samtalen starter med at barnet kommer og avsluttes med at barnet forlater barnehagen.* Valget av gårdsdagen som eksempel er avhengig av at førskolelæreren var til stede med fokusbarnet store deler av denne dagen. Om det ikke er tilfellet, bør en annen dag velges slik at førskolelæreren kan gi noen beskrivelser av hva som faktisk hendte. Samtalen skal oppmuntre til en beskrivelse av det *kontinuerlige hendelsesforløpet* gjennom døgnet, og ikke minst hvordan *overgangene* er utformet.

Spørsmål for å få førskolelærer til å beskrive hendelser og episoder:

- Hvor var du?
- Hvem andre var der?
- Hva gjorde du?
- Hva sa du/han/hun/de da?
- Hva hendte da?

Oppfølgende spørsmål for å få dem til å utdype sine beskrivelser og begrunnelser.

- Er det sånn det pleier å være? Hvordan er det blitt sånn?
- Hva synes du om det? Hva tror du at de(n) andre synes om det?

Et hjelpemiddel kan være å trekke inn erfaringer fra andre intervjuer:

”Noen andre vi har snakket med, gjorde det sånn/tenkte sånn Hvordan er det i denne barnehagen?”

NB: Intervjuet skal gi et bilde av barnets bevegelse gjennom døgnet, som oppstart /inntak til hvordan barnet er lever nå, og til barnets økende medvirkning i det som skjer. Derfor viktig at vi stadig spør ”Hva gjorde barnet?”

Introduksjon: I denne andre delen av samtalen skal vi snakke om fokusbarnets hverdag i barnehagen. Vi tar utgangspunkt i gårsdagen (eventuelt en annen egnet dag). Ingen dager er like, så derfor spør vi også om hvordan det pleier å være. Dessuten er vi interessert i den historien dere har sammen med barnet. I begynnelsen kan det være litt vanskelig å huske det som foregikk, men det pleier å bli lettere etter hvert. Det er et ganske detaljert intervju. Det er fordi vi ønsker å vite noe om de konkrete, praktiske sidene ved livet i barnehagen, men også hva dere tenker om det som skjer i løpet av en dag for barnet og de andre barna i barnehagen.

Ankomst/ ”Levering” – hvilket begrep bruker dere?

Først vil jeg gjerne høre hva som skjedde denne morgenen, da barnet kom til barnehagen. Hvem leverte og hva var klokken da? Hvordan skjedde leveringen i dag? Hvem var der da barnet kom, og hva skjedde så? Hvilke praksiser har dere på hvordan dere tar i mot barna når de kommer?

Hvis du tenker tilbake på tida da barnet begynte i barnehagen, hvordan foregikk det? Hva gjorde dere og hva gjorde foreldrene? Hvordan har ankomstene/”leveringene” forandret seg etter hvert?

Hvordan formidler foreldrene at barnet ikke kan komme en dag (ved for eksempel sykdom, fri)?

Formiddag

Hva skjedde utover dagen?

(Stikkord: Måltider, hvile, organisert beskjeftigelse, lek, utflukter, utelek)

Hender det at du/dere har kontakt med foreldrene løpet av dagen? På hvilken måte?

(Stikkord: telefon, mobil, sms, epost).

Henting og avskjed

Hvem var det som hentet i dag? Hvordan foregikk det?

Hva holdt barnet på med da foreldrene kom? Hva gjorde de?

Hvordan formidler dere erfaringene fra dagen til foreldrene? (stikkord: muntlig, oppslagstavle med kryss/tall over for eksempel soving og bleieskift, oppslags tavle med bilder fra dagen og tekst, individuelle notatbøker)

Når snakker dere mest med foreldrene – ved henting eller levering? Hva snakker dere mest om? (Stikkord: sosial prat, praktisk info vedrørende barnet eller mer generelt om barneoppdragelse)

Er det forskjell på mors og fars levering og henting?

Hva med sykdom og medisinerer? Holdninger og erfaringer med barn med astma?

Avslutning

Er dagene like i barnehagen? Hvordan er dere opptatt av at barnehagetilværelsen for barnet skal være? Hva synes dere at dere får til? Utfordringer? Noe dere ønsker å endre på med måten dere har det?

Normalt skal følgende situasjonstyper dekkes (i alle fall skal det være opplysninger om at de eventuelt ikke forekommer, og hva som er begrunnelsen for det): 1. Ankomst/"levering". 2. Fri lek inne. 3. Organisert beskjeftigelse. 4. Måltider. 5. Utelek. 6. Hvile. 7. Henting.

Disse sju situasjonstypene kan gjentas flere ganger i løpet av en dag. Det er også overganger fra en situasjon til en annen, og ikke sjelden vil slike overganger være blitt utviklet til egne situasjonstyper. Det er derfor rimelig å operere med en åttende situasjonstype som kan være mange slags overgangssituasjoner mellom de sju andre:

Overgangssituasjoner: Kle av seg, kle på seg, vaske seg, gå på do/skifte bleie, rydde, finne fram/forberede, vente, stå i kø.

Samtykkeerklæring for foreldre (intervju)

”Med astma døgnet rundt. Omsorgsorganisering og dagligliv i familier med småbarn med astma”.

Jeg samtykker med dette i (sett kryss):

___ å bli intervjuet av en av medarbeiderne i prosjektet

___ å la en av medarbeiderne i prosjektet intervju en av barnets andre omsorgspersoner, som for eksempel personalet i barnehage eller dagmamma

___ at prosjektet får oppbevare intervjumaterialet samt navn og kontaktinformasjon til prosjektet er avsluttet (ut 2008)

Jeg er kjent med innhold, framgangsmåte og målsetting for prosjektet. Jeg er også kjent med at jeg når som helst kan trekke tilbake mitt samtykke om å delta i prosjektet.

Dato _____

Underskrift_____

Kontaktinformasjon:

Navn:

Barnets alder (antall mnd.):

Telefonnummer:

Adresse:

E-post:

Navn på annen omsorgsperson – for eksempel førskolelærer:

Alternativ omsorgsperson?

Navn på barnehage:

Telefonnummer:

Adresse:

Samtykkeerklæring for andre omsorgsgivere (intervju)

”Med astma døgnet rundt. Omsorgsorganisering og dagligliv i familier med småbarn med astma”.

Jeg samtykker med dette i (sett kryss):

___ å bli intervjuet av en av medarbeiderne i prosjektet

___ at prosjektet får oppbevare intervjumaterialet samt navn og kontaktinformasjon til prosjektet er avsluttet (ut 2008)

Jeg er kjent med innhold, framgangsmåte og målsetting for prosjektet. Jeg er også kjent med at jeg når som helst kan trekke tilbake mitt samtykke om å delta i prosjektet.

Dato _____

Underskrift_____

Kontaktinformasjon:

Navn:

Barnets alder (antall mnd.):

Navn på barnehage:

Telefonnummer:

Adresse:

E-post:
